

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München
Direktorin: Prof. Dr. Claudia Bausewein

**Die Versorgungssituation von Patienten
mit refraktärer Atemnot**

– eine qualitative Interviewstudie
zu Status Quo und Perspektiven

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Friederike Agnes Irmgard Bettina Schulze
aus
Hannover

2019

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München
Direktorin: Prof. Dr. Claudia Bausewein

**Die Versorgungssituation von Patienten
mit refraktärer Atemnot**

– eine qualitative Interviewstudie
zu Status Quo und Perspektiven

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Friederike Agnes Irmgard Bettina Schulze
aus
Hannover

2019

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatlerin:	Prof. Dr. Claudia Bausewein
Mitberichterstatlerin:	PD Dr. Daniela Hauer
Mitbetreuung durch die promovierte Mitarbeiterin:	Dr. Michaela Schunk
Dekan:	Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel
Tag der mündlichen Prüfung:	12.12.2019

Inhaltsverzeichnis

1. Abstract	6
2. Einleitung.....	8
2.1 Refraktäre Atemnot.....	9
2.2 Krankheitsbilder.....	12
2.2.1 Chronisch obstruktive Lungenerkrankung	12
2.2.2 Interstitielle Fibrose.....	14
2.2.3 Herzinsuffizienz	16
2.2.4 Tumorerkrankungen.....	18
2.3 Innovative Versorgungsansätze.....	19
3. Studienziele	23
4. Methoden	24
4.1 Studiendesign	24
4.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	24
4.2.1 Patienten	24
4.2.2 Angehörige	25
4.2.3 Experten.....	25
4.3 Rekrutierung und Qualitativer Stichprobenplan	26
4.4 Interviewleitfaden	28
4.5 Interviewprotokoll.....	29
4.6 Datenerhebung.....	30

4.7	Datenmanagement.....	30
4.8	Datenanalyse	30
4.9	Ethische Aspekte.....	32
5.	Ergebnisse.....	33
5.1	Stichprobe.....	33
5.2	Wahrnehmung der Versorgungssituation	34
5.2.1	Patienten	34
5.2.2	Angehörige	35
5.2.3	Experten.....	36
5.3	Versorgungsprobleme	37
5.3.1	Fehlendes therapeutisches Konzept	37
5.3.2	Fehlender Ansprechpartner für Atemnot	38
5.3.3	Die „Atemnot-Angst-Spirale“	39
5.3.4	Immobilität der Patienten	40
5.3.5	Informationsmangel der Patienten	41
5.3.6	Belastung der Angehörigen	41
5.4	Atemnotambulanz.....	42
5.4.1	Berufsgruppen	45
5.4.2	Leistungen für Patienten	45
5.4.3	Lösung der „Atemnot-Angst-Spirale“	46
5.4.4	Leistungen für Angehörige	48
5.4.5	Telefonische Erreichbarkeit und Notruf	48
5.4.6	Hausbesuche.....	49

5.4.7	Werbung	49
5.4.8	Räumlichkeiten	50
6.	Diskussion	51
6.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	51
6.2	Methodische Reflexion	52
6.3	Diskussion der Ergebnisse	54
6.3.1	Wahrnehmung der Versorgungssituation	54
6.3.2	Versorgungsprobleme	57
6.3.3	Atemnotambulanz	62
6.4	Ausblick	67
7.	Literaturverzeichnis	69
8.	Anhang	78
8.1	Interviewleitfäden	78
8.2	Interviewprotokoll	81
8.3	Einverständnis- und Datenschutzerklärungen	82
8.4	Coding Frame	93
8.5	COREQ-Auflistung	94
8.6	Eidesstattliche Versicherung	95
8.7	Danksagung	96

1. Abstract

Hintergrund: Atemnot ist ein häufiges und belastendes Symptom bei Patienten mit fortgeschrittenen malignen sowie nicht-malignen Erkrankungen. Unter Führung der Palliativmedizin ist es in den letzten Jahrzehnten zunehmend in den Fokus der Wissenschaft gerückt. Die Behandlung setzt zunächst immer eine optimale Therapie der Grunderkrankung voraus. Dennoch bleibt das Symptom bei vielen Patienten weiter bestehen und wird dann „refraktär“ genannt. Für die Patienten als auch für ihre Angehörigen stellt refraktäre Atemnot eine große Belastung dar. Beim Symptommanagement stehen nicht-pharmakologische Maßnahmen im Vordergrund. Zu diesen gehören das Erlernen von Atemtechniken, kognitive Verhaltenstherapie und der Einsatz von Hilfsmitteln wie Handventilatoren und Rollatoren. Opioide sind bei der pharmakologischen Therapie Mittel der Wahl, Benzodiazepine sollten nur zurückhaltend eingesetzt werden. Um dieses komplexe Symptom am besten managen zu können, wurden in Großbritannien Atemnotambulanzen entwickelt, die interdisziplinär und symptomorientiert arbeiten. Im deutschen Gesundheitssystem gibt es bisher keine Angebote dieser Art.

Ziel der Arbeit: Ziel dieser Arbeit war es, die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot aus Sicht der Beteiligten zu beschreiben und den Lösungsansatz einer Atemnotambulanz bedarfsgerecht zu konzipieren.

Methoden: Dazu wurden qualitative, semi-strukturierte Interviews mit Patienten, Angehörigen und Experten aus den Bereichen Pneumologie, Kardiologie, Onkologie und Palliativmedizin durchgeführt. Die Auswertung der Interviews erfolgte angelehnt an den Leitfaden „Qualitative Content Analysis in Practice“ nach Margrit Schreier.

Ergebnisse: 10 Patienten (3 Tumorkrankten, 2 Patienten mit HI, 3 Patienten mit COPD, 2 Patienten mit IF), 3 Angehörige (Tumor, COPD, IF) und 10 Experten (7 Spezialisten aus den Bereichen Pneumologie, Kardiologie, Onkologie und Palliativmedizin, 2

Therapeuten, 1 Sozialarbeiter) wurden interviewt. Die Versorgungssituation wurde von allen Interviewpartnern überwiegend negativ bewertet, Patienten und Angehörige fühlen sich überfordert und allein gelassen. Als Versorgungsprobleme wurden unklare Zuständigkeiten für das Symptom Atemnot, der erschwerte Zugang zu Versorgungsstrukturen aufgrund von Immobilität und Informationsmangel sowie die psychische Belastung von Patienten und Angehörigen genannt. Darüber hinaus bemängelten die Experten ein fehlendes therapeutisches Konzept. Die Idee einer Atemnotambulanz wurde von allen Interviewpartnern positiv aufgenommen. Insbesondere die Experten entwickelten konkrete Ideen zur genauen Gestaltung. Dazu gehören eine interdisziplinäre, multiprofessionelle Ausrichtung, die zentrale Stellung von „Empowerment“ und die Berücksichtigung von Faktoren, die die Erreichbarkeit eines solchen Angebots erleichtern.

Dies ist die erste Studie in Deutschland, die die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot aus der Sicht aller Beteiligten darstellt. Durch die Integration der drei Perspektiven von Patienten, Angehörigen und Experten wurde eine Vernetzung der Erfahrungen im Gesundheitssystem erstellt. Zur Orientierung ist eine qualitative Herangehensweise mit der Einbeziehung unterschiedlicher Perspektiven gut geeignet.

Das Konzept einer Atemnotambulanz stößt in den Interviews auf große Akzeptanz. Für eine bedarfsgerechte Konzeption muss sich die Entwicklung von Atemnotambulanzen an lokalen Gegebenheiten orientieren und sollte die Erreichbarkeit für Patienten mit refraktärer Atemnot berücksichtigen. Weitere Studien sind notwendig, um die Einführung von Atemnotambulanzen zu begleiten und die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot zu verbessern.

2. Einleitung

Atemnot ist ein belastendes Symptom bei Patienten mit fortgeschrittenen malignen sowie chronischen nicht-malignen Erkrankungen (Booth et al. 2003). Als „refraktär“ wird Atemnot dann bezeichnet, wenn das Symptom trotz optimaler Therapie der Grunderkrankung weiter besteht (Abernethy et al. 2003). Im Verlauf ihrer Erkrankung leiden bis zu 70% der Patienten mit Tumorerkrankungen und bis zu 95% der Patienten mit nicht-malignen Erkrankungen, wie z.B. Chronisch Obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) oder Herzinsuffizienz (HI), unter Atemnot (Solano et al. 2006). Trotz einer Reihe von wissenschaftlichen Untersuchungen ist die Ätiologie der Atemnot noch nicht hinreichend bekannt (Booth et al. 2015).

Palliativpatienten mit Atemnot haben einen schlechteren Funktionsstatus, eine höhere Anzahl weiterer Symptome sowie eine geringere Lebenserwartung als Palliativpatienten ohne Atemnot (Simon et al. 2016a). Für die Angehörigen stellt das Leid der Patienten eine große Belastung und tägliche Konfrontation mit der eigenen Hilfslosigkeit dar (Booth et al. 2003).

Die Therapie der refraktären Atemnot ist ähnlich komplex wie das Symptom. Im Vordergrund stehen neben der Behandlung der Grunderkrankung nicht-pharmakologische Maßnahmen. Eine Kombination aus Atemübungen, Bewegungsübungen, psychologischer Edukation mit Angstmanagement und dem Einsatz von Hilfsmitteln wie z.B. einem Handventilator zielt darauf ab, Atemnot zu reduzieren, Konditionsverlust zu verhindern und gerade bei chronischen Erkrankungen die Gesundheit so lange wie möglich aufrecht zu erhalten. Angebote für Angehörige sollen indirekt über eine Entlastung des Umfelds der Patienten wirken (Booth et al. 2011b). Die pharmakologische Therapie ist besonders schwerer Atemnot vorbehalten und sollte nicht ohne andere Maßnahmen angewendet werden (Booth et al. 2009).

Ein erster Ansatz zur Umsetzung einer solchen ganzheitlichen Therapie der Atemnot wurde in England entwickelt, wo Patienten in sogenannten „Atemnotambulanzen“ unter Berücksichtigung ihrer gesamten Lebenssituation behandelt werden. Gemeinsamkeiten der verschiedenen Angebote sind die Betreuung durch ein multiprofessionelles Team, der Fokus auf ein verbessertes Management der Atemnot und die frühe Integration von Palliativmedizin in den Behandlungsverlauf (Bausewein et al. 2017).

2.1 Refraktäre Atemnot

Atemnot wird von der *American Thoracic Society* definiert als das „subjektive Erleben von erschwelter Atmung, das aus qualitativ unterschiedlichen Empfindungen bestehen und in seiner Ausprägung schwanken kann. Die Art des Erlebens wird von einem Zusammenspiel physiologischer, psychologischer, sozialer und Umgebungsfaktoren beeinflusst und kann wiederum sekundäre physiologische und Verhaltensreaktionen hervorrufen“. Dazu heben die Autoren hervor, „dass Atemnot per se nur von der Person wahrgenommen werden kann, die sie erlebt“ (Parshall et al. 2012) (dt. Übersetzung nach (Bausewein 2016)). Ähnlich wie beim Symptom Schmerz lässt sich Atemnot nur vom Patienten beurteilen und kann extern nicht objektiviert werden.

Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen und refraktärer Atemnot haben auch insgesamt eine hohe Symptomlast. Häufig wird die Atemnot von Müdigkeit, Energielosigkeit und Husten begleitet. Es konnte gezeigt werden, dass die Symptomlast bei Patienten mit COPD und Tumorkranken vergleichbar ist, Patienten mit COPD aber aufgrund ihrer längeren Überlebenszeit länger darunter leiden (Bausewein et al. 2010a). Bei Tumorkranken hingegen ist Atemnot ein Indikator für eine kürzere Überlebenszeit (Palmer et al. 2005).

Atemnot wird durch komplexe physische und psychische Pathomechanismen verursacht, die lediglich in Ansätzen verstanden werden. Bisher konnte mithilfe der funktionellen Magnetresonanztomographie gezeigt werden, dass Atemnot zentral im Inselcortex, dem dorsal-anterioren *Gyrus cinguli* und der *Amygdala* und damit in den gleichen Regionen wie das Symptom Schmerz verarbeitet wird (Herigstad et al. 2011; von Leupoldt et al. 2009). Das erklärt auch, warum eine Reduktion des Symptoms auf das Organ Lunge der Komplexität der Atemnot nicht gerecht wird und Atemnot häufig trotz optimaler Therapie der Grunderkrankung refraktär ist.

Daher gibt es zur Behandlung auch kein Monotherapeutikum. Die Therapie des Symptoms Atemnot besteht neben der Behandlung der Grunderkrankung aus nicht-pharmakologischen und pharmakologischen Maßnahmen, die immer kombiniert werden sollten. Dazu gehören Atem- und Physiotherapie, edukative Angebote und der Einsatz von Hilfsmitteln wie z.B. Rollatoren (Booth et al. 2011b). Ein kühler Luftzug durch z. B. einen Handventilator stimuliert über Trigeminasrezeptoren den Hirnstamm und kann dort das Atemmuster verändern (Galbraith et al. 2010). Empfohlen werden auch psychologische Interventionen zur Angstreduktion und Unterstützungsangebote für Angehörige, auch wenn diese nur indirekt Einfluss auf die Atemnot der Patienten haben (Booth et al. 2011b). Bei der pharmakologischen Therapie stellen niedrigdosierte Opioide die erste Wahl dar (Barnes et al. 2016). Bei richtiger Anwendung sind keine negativen Auswirkungen auf die Sauerstoffsättigung oder den Kohlenstoffdioxidgehalt im Blut zu erwarten (Lopez-Saca et al. 2014). Benzodiazepine hingegen sollten erst eingesetzt werden, wenn andere Maßnahmen versagt haben (Simon et al. 2016b). Die Applikation von Sauerstoff zeigt bei Patienten ohne Hypoxämie keinen Vorteil gegenüber Raumluft (Abernethy et al. 2010).

Anhand des von Spathis et al. entworfenen „*Breathing, Thinking, Functioning clinical model*“ können die Auswirkungen der Atemnot anschaulich dargestellt werden. Das Modell besteht aus drei verschiedenen Abläufen, die als Reaktion auf Atemnot

entstehen und die jeder für sich die Atemnot weiter verschlechtern können. Der erste Bereich ist die Atmung, die sich – oft auch unterbewusst – auf das Gefühl der Atemnot hin verändert und z.B. durch eine erhöhte Atemfrequenz zu weiterer Erschöpfung führen kann, was wiederum das Gefühl der Atemnot intensiviert. Der zweite Bereich betrifft die kognitiven Reaktionen auf das Symptom. Das Gefühl der Angst, die von vielen Patienten bei Atemnot empfunden wird, sowie Gedanken über die Endlichkeit des Lebens haben unmittelbare Auswirkungen auf die weitere Wahrnehmung der Atemnot und auch auf den Bereich der Atmung selber. Der letzte Bereich umfasst die funktionellen Aspekte. Als Reaktion auf das Symptom Atemnot wird körperliche Aktivität vermieden. Dies resultiert jedoch in einem weiteren körperlichen Abbau und einer Verschlechterung der Lungenfunktion (Spathis et al. 2017).

Diese Faktoren veranschaulichen, wie es durch die Atemnot zu einem stetigen Rückgang von Unternehmungen und damit zu sozialer Isolation kommen kann (Dunger et al. 2014).

Die Vielschichtigkeit des Symptoms Atemnot bringt eine gewisse Unvorhersehbarkeit des Auftretens mit sich. Daher lassen sich Atemnotattacken nicht einfach vermeiden. Der psychische Faktor Angst kann in diesen Situationen zu einem *Circulus vitiosus* führen und den Weg aus der Krise erschweren (Gysels et al. 2007).

Viele Patienten empfinden ihren Zustand als Bürde und entwickeln aufgrund ihrer zunehmenden Hilfsbedürftigkeit ein schlechtes Gewissen gegenüber ihren Angehörigen (Booth et al. 2003). Familie und Freunde stehen im Vordergrund, wenn es um körperliche oder emotionale Unterstützung und Pflege von Patienten mit refraktärer Atemnot geht (Fitzsimons et al. 2007; McIlmurray et al. 2001). Sie sind die ersten, die unter der zunehmenden Abhängigkeit und Isolation der Patienten leiden. Viele fühlen sich angesichts der Atemnot machtlos und haben Angst, ihren Angehörigen in schwierigen Situationen nicht helfen zu können (Booth et al. 2003). In

einigen Fällen führen diese Belastungen bei den Angehörigen zu Schlafproblemen (Malik et al. 2013). Dies ist einer der Gründe, weshalb pflegende Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen als höchst gefährdet gelten, eine Depression zu entwickeln (Braun et al. 2007).

2.2 Krankheitsbilder

Das Symptom refraktäre Atemnot kann bei unterschiedlichen Grunderkrankungen zutage treten. Im Folgenden werden vier der wichtigsten dieser Krankheitsbilder mit Bezug auf Prävalenz, Krankheitsverlauf und Therapieansätze im deutschen Gesundheitssystem dargestellt.

2.2.1 Chronisch obstruktive Lungenerkrankung

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung, engl. *Chronic Obstructive Pulmonary Disease* (COPD), ist charakterisiert durch eine chronisch eingeschränkte Lungenventilation, die nicht vollständig reversibel ist. Veraltete Umschreibungen für diese Krankheit sind chronische Bronchitis und Lungenemphysem, wobei es auch andere Formen dieser Erkrankungen gibt. Die *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease* (GOLD) aktualisiert regelmäßig ihre Empfehlungen für die Diagnose, die Therapie und den Umgang mit COPD. Demnach sollte zunächst eine gründliche Zusammenstellung aller Befunde inklusive Spirometrie stattfinden und der GOLD-Status festgestellt werden. Danach folgt die Auswahl der individuellen Therapiemaßnahmen. Dabei steht die Raucherentwöhnung im Vordergrund, gefolgt von pharmakologischen wie auch nicht-pharmakologischen Maßnahmen. Gleichzeitig ist es zwingend notwendig, eventuell vorhandene Begleiterkrankungen zu therapieren, da diese die COPD verschlechtern können. Vorrangiges Ziel der Therapie ist es, Exazerbationen, d.h. akute Krankheitsschübe, zu vermeiden, da diese oft zu einer

nachhaltigen Minderung der Lungenfunktion führen und weitere Exazerbationen begünstigen. Bis heute gibt es keine kausale Therapie, die die langfristige Abnahme der Lungenfunktion aufhalten könnte (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease 2015).

Das WHO *Global Burden of Disease Project* schätzte die COPD 2001 als weltweit fünfthäufigste Todesursache ein und schreibt ihr für 2020 den dritten Platz zu (Lopez et al. 2006). Trotz dieser Ausmaße der Erkrankung gibt es wenige Studien, die genaue Angaben zur Prävalenz machen. Nach einer großen Metaanalyse wird von einer weltweiten Prävalenz von 11,7% und von 12,0% für Europa ausgegangen (Adeloye et al. 2015). Bei Diagnosestellung sind die meisten Patienten über 50 Jahre alt.

Atemnot ist bei COPD-Patienten im fortgeschrittenen Stadium das häufigste Symptom (Solano et al. 2006), bis zu 98% leiden darunter (Moens et al. 2014). Im Gegensatz zu anderen Patientengruppen mit Atemnot leben COPD-Patienten jedoch oft viele Jahre mit diesem Symptom und haben im Vergleich mit Krebspatienten eine signifikant höhere mediane Überlebenszeit (Bausewein et al. 2010a). Die Erkrankung kann dabei sehr unterschiedlich verlaufen, von stabil über fluktuierend bis hin zu ansteigend oder sogar absteigend. Über die gesamte Lebenszeit ist jedoch immer mit einer langfristigen Progredienz der Symptomatik zu rechnen (Bausewein et al. 2010b).

Seit 2005 gibt es ein *Disease-Management-Programm* (DMP) für COPD. Ziel des Programms ist die Sicherstellung qualitativ hochwertiger medizinischer Versorgung von COPD-Patienten mit dem Nebeneffekt einer langfristigen Kostensenkung. Zentraler Koordinator soll der Hausarzt sein, ggf. auch ein Internist mit spezieller Weiterbildung. Im Fokus stehen Schulungen zur Verbesserung des Selbstmanagements der Patienten. Nach einer Aktualisierung gemäß der neuen Studienlage steht insbesondere die Tabakentwöhnung im Vordergrund (Gemeinsamer Bundesausschuss 2018). Zum 31.12.2017 waren 756.881 Patienten im DMP COPD eingeschrieben, das

entspricht ca. 10% der COPD-Patienten in Deutschland (Bundesversicherungsamt 2018).

Eine große Kohortenstudie zum DMP COPD hat 215.104 Patienten eingeschlossen, von denen 25.269 in das DMP eingeschrieben waren. Die Evaluation ergab, dass durch das DMP signifikant bessere Ergebnisse in Bezug auf Mortalität, Morbidität und Prozessqualität erzielt werden. Gleichzeitig sind jedoch die direkten Kosten sowie die Zahl der Hospitalisierungen und Arztkontakte wesentlich höher im Vergleich zur Kontrollgruppe. Die Autoren argumentieren, dass die bessere Gesundheitsversorgung zu Lasten der direkten Kosten geht. Im Vergleich zur rein medikamentösen Therapie sei das DMP Programm jedoch sehr Kosten-effektiv (inkrementelles Kosten-Effektivitäts-Verhältnis (ICER) 11.819€ DMP vs. 25.000€ medikamentös). Zusammengefasst bewerten die Autoren das DMP als grundsätzlich effizient, kritisieren jedoch die schlechte Einschussrate von 10% in das Programm (Achelrod et al. 2016).

2.2.2 Interstitielle Fibrose

Die interstitielle Fibrose (IF) ist gekennzeichnet durch fibrotische Veränderungen im Bereich der Alveolen und des Interstitiums. Über 100 verschiedene Krankheitsbilder können eine IF verursachen, wobei oftmals wenig über die genaue Ätiologie bekannt ist. Zusammen gehören die Erkrankungen zur Gruppe der interstitiellen Lungenerkrankungen, engl. *Interstitial Lung Diseases* (ILD).

Wichtig ist die Differenzierung zwischen den unterschiedlichen Pathomechanismen. So gibt es entzündlich-immunologische Erkrankungen wie z.B. die Sarkoidose oder die exogen-allergische Alveolitis und primär fibrosierende Erkrankungen wie die idiopathische Lungenfibrose. Nach dieser Einteilung richten sich die Therapieoptionen. Eine ursächliche Therapie mit kompletter Wiederherstellung der Lungenfunktion gibt

es bisher jedoch bei keiner der Erkrankungen. Eine Lungentransplantation kommt erst im Endstadium in Frage und wird unter 65-jährigen Patienten empfohlen. Weitere Kriterien sind unter anderem eine Abnahme der DLCO (Diffusionskapazität) oder der FVC (forcierte Vitalkapazität) über 15% bzw. 10% innerhalb von sechs Monaten, Sauerstoffentstättigungen unter 88% und eine pulmonalarterielle Hypertonie (Weill et al. 2015). Die 5-Jahres-Überlebensrate nach einer Lungentransplantation beträgt ca. 50% (Kistler et al. 2014).

Die meisten ILD sind sogenannte *orphan diseases*, d.h. sie kommen weniger als fünfmal pro 10.000 Einwohner vor. Aus diesem Grund stehen die Erkrankungen nicht im Fokus der Wissenschaft, und es liegen wenige epidemiologische Daten zur Prävalenz und Inzidenz vor. Im *Weißbuch Lunge 2014* kommen die Autoren daher nach gründlicher Analyse der Daten lediglich zu dem Schluss, dass hier unbedingt mehr Forschungsbedarf besteht (Gillissen 2014). Die Größenordnung liegt laut einer Studie aus den USA je nach verwendeter Definition bei 14 bis 42,7 pro 100.000 Fällen (Raghu et al. 2006). Das Erkrankungsalter liegt bei durchschnittlich 65 Jahren (Behr et al. 2013).

Die IF hat massiven Einfluss auf den Gesundheitszustand der Patienten und schränkt die Unabhängigkeit im gesamten Leben stark ein (Vries et al. 2006). Bis zu 93% der Patienten leiden unter Atemnot (Bajwah et al. 2012), weitere Symptome sind Husten, Müdigkeit und Schlafprobleme (Krishnan et al. 2008). Angesichts der eingeschränkten Lebensqualität und der schlechten Prognose der Krankheitsbilder entwickeln ca. 25% der Patienten eine Depression (Vries et al. 2006). Angehörige sind davon ebenfalls psychisch beeinträchtigt und werden sogar als „*hidden patients*“ (dt. „verborgene Patienten“) bezeichnet (Roche 2009).

Analog zur COPD existieren bei der IF sehr unterschiedliche Verlaufsformen. Die S2k-Leitlinie zur IF identifiziert vier verschiedene: Manche Patienten bleiben stabil, die

meisten erwartet eine langsame Progression, andere verschlechtern sich sehr rasch, und bei wenigen gibt es rasante, „blitzartige“ Verläufe (Behr et al. 2013).

Da bisher entweder gar keine Therapien vorhanden sind oder nur solche, die höchstens das Fortschreiten der Erkrankung etwas verlangsamen können, kommt die Frage nach einem palliativen Ansatz auf. So spricht sich die S2k-Leitlinie für die Palliativmedizin im Sinne einer „Linderung des physischen und psychischen Leidens sowie [der] Ermöglichung psychologischer und spiritueller Unterstützung für die Patienten und deren Betreuungspersonen“ aus (Behr et al. 2013). Lindell und Olshansky entwickelten daher eine psychoedukative Intervention für Patienten mit idiopathischer Lungenfibrose und deren Angehörige, um Symptomlast, Stress und Lebensqualität zu verbessern. Die Ergebnisse waren jedoch widersprüchlich. So wurde die Intervention in Fragebögen zwar durchweg positiv bewertet, die ermittelte Lebensqualität sank jedoch in der quantitativen Auswertung. Dabei ist zu beachten, dass die Ergebnisse nicht auf ein Fortschreiten der Erkrankung kontrolliert wurden und die Teststärke (engl. *power*) der Studie für eine Unterscheidung zwischen den beiden Gruppen als nicht ausreichend bewertet werden muss (Lindell et al. 2010).

2.2.3 Herzinsuffizienz

Die Herzinsuffizienz (HI) ist gekennzeichnet durch eine kardial bedingte unzureichende Sauerstoffversorgung des Organismus. In etwa der Hälfte der Fälle ist eine koronare Herzerkrankung (KHK) die Ursache, weitere sind z. B. Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen und Herzklappenerkrankungen. Es gibt jedoch auch einige Patienten, bei denen die Ursache nicht endgültig geklärt werden kann (Cowie et al. 1999).

Im Jahr 2012 war HI in Deutschland die zweithäufigste Todesursache bei Frauen und die vierthäufigste bei Männern (Bundesamt 2014). Für die Prävalenz gibt es

unterschiedliche Zahlen, die von 2% in England (Davies et al. 2001) bis hin zu 7% in Deutschland reichen (Hoffmann et al. 2006). Der *Versorgungsreport 2013/14* des *Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO)* rechnet mit 5,2% für Bayern, wobei die Prävalenz insbesondere im höheren Alter stark ansteigt (Kaduszkiewicz et al. 2014). Die Krankheit beginnt in der Regel ab einem Alter von ca. 60 Jahren (Gerste 2007).

Die HI kann nach unterschiedlichen Gesichtspunkten differenziert werden, z.B. als Rechts- und Linksherzinsuffizienz oder nach der erhaltenen Pumpfunktion. Die Einteilung nach der körperlichen Belastung durch die HI erfolgt nach der *New York Heart Association (NYHA)*:

- I Keine Einschränkung der Belastbarkeit. Vollständiges Fehlen von Symptomen oder Beschwerden bei Belastung bei diagnostizierter Herzkrankheit.
- II Leichte Einschränkung der Belastbarkeit. Beschwerdefreiheit in Ruhe und bei leichter Anstrengung, Auftreten von Symptomen bei stärkerer Belastung.
- III Starke Einschränkung der Belastbarkeit. Beschwerdefreiheit in Ruhe, Auftreten von Symptomen bereits bei leichter Belastung.
- IV Dauerhafte Symptomatik, auch in Ruhe.

Atemnot ist das Hauptsymptom von Herzinsuffizienzpatienten, bis zu 88% leiden unter diesem Symptom (Moens et al. 2014). Andere Symptome sind unter anderem Erschöpfung, Müdigkeit, Mundtrockenheit und Husten (Bekelman et al. 2007). Bei Patienten mit fortgeschrittener HI kann man die Symptomlast sogar mit der von Krebspatienten vergleichen (Bekelman et al. 2009). Diese Tatsache führt zu der Forderung, HI-Patienten gerade in fortgeschrittenem Stadium eine intensivere Betreuung zukommen zu lassen. So konnte 2012 auch der positive Effekt von *Palliative Care* auf die Lebensqualität von Herzinsuffizienzpatienten nachgewiesen werden (Evangelista et al. 2012).

Die Versorgung von Herzinsuffizienzpatienten erfolgt laut dem *Versorgungsreport 2013/2014* zu 97% durch den Hausarzt. Nur 1/3 der Patienten werden zusätzlich vom Kardiologen betreut (Kaduszkiewicz et al. 2014). Obwohl bekannt ist, dass palliativmedizinische Betreuung die Lebensqualität von Patienten mit HI signifikant verbessern kann (Zimmermann et al. 2008), gibt es immer noch kein standardisiertes Vorgehen, um Patienten den Zugang zu ermöglichen (Siouta et al. 2016).

2.2.4 Tumorerkrankungen

Bei fortgeschrittenen Tumorerkrankungen tritt Atemnot in bis zu 70% der Fälle auf (Solano et al. 2006). Die große Varianz ist durch die sehr unterschiedlichen Tumorentitäten bedingt. Am häufigsten tritt Atemnot bei Ösophageal-, Lungen-, Brust- und HNO-Tumoren auf. Unter Atemnot leiden 72% der Patienten mit Lungenkrebs und 62% der Patienten mit Lungenmetastasen (Alt-Epping et al. 2012). Der durchschnittliche Altersgipfel der oben genannten Tumorerkrankungen liegt bei ca. 67 Jahren (Kaatsch et al. 2013).

Im Verlauf der Erkrankungen nimmt Atemnot im Allgemeinen zu und besteht bei vielen Tumorpatienten am Lebensende (Seow et al. 2011). Begleitet wird die Atemnot häufig von belastenden Symptomen wie Abgeschlagenheit, Müdigkeit und Husten (Bausewein et al. 2010a). Deshalb steht sie bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen in direkter Verbindung zur Lebensqualität (Gupta et al. 2007).

Idealerweise sollte Patienten mit Tumorerkrankungen zu dem Zeitpunkt eine palliative Versorgung angeboten werden, zu dem feststeht, dass die Erkrankung nicht heilbar ist. Dann kann die Entscheidung erfolgen, welche Art von palliativer Versorgung für den Patienten in Frage kommt. Zur Verfügung stehen dabei die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung, die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, Palliativstationen und Hospize (Leitlinienprogramm Onkologie 2015).

Dabei stellt die Schnittstelle stationäre/ambulante Versorgung eine erste Hürde dar. Stiel et al. identifizierten in einer Interviewstudie folgende Probleme bei der Organisation der Weiterversorgung: häusliche Pflegesituation; Beschaffung der Schmerzmedikamente; Bereitstellung von Hilfsmitteln. Über 50% der Patienten wurden primär von ihrem Hausarzt weiterbehandelt (Stiel et al. 2009). Für Hausärzte stellt die Betreuung von Tumorpatienten eine große Herausforderung dar. Sie erfordert Zeit sowie spezielle Kenntnisse, für die viele nicht ausgebildet wurden (Dahlhaus et al. 2013).

Eine Analyse von Sterbeorten von Tumorpatienten in der Region Westfalen-Lippe ergab, dass im Jahr 2011 lediglich 24,7% der Patienten im häuslichen Umfeld verstarb. Der häufigste Sterbeort war das Krankenhaus mit 51,4%; im Laufe einer Dekade hat das Sterben in palliativen Einrichtungen wie Hospizen (5,5%→12,5%) und Palliativstationen (0%→2,2%) zugenommen. Das Sterben von Tumorpatienten bleibt jedoch vorerst institutionalisiert (Dasch et al. 2016).

2.3 Innovative Versorgungsansätze

Die Symptome Schmerz und Atemnot weisen einige Gemeinsamkeiten auf. Sie werden als unangenehme Empfindungen eng miteinander assoziiert (Fitzsimons et al. 2007). Atemnot wird sogar als „Schmerz der nicht-malignen Erkrankungen“ bezeichnet (Bausewein et al. 2013). Eine Erklärung dafür ist, dass Schmerz und Atemnot teilweise in gleichen Gehirnarealen verarbeitet werden (Gracely et al. 2007).

Die Versorgung von Patienten mit komplexen Schmerzsyndromen rückte in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts in den Fokus der Wissenschaft. 1971 wurde die erste Schmerzklinik in Deutschland eröffnet, 1996 die Zusatzbezeichnung „Spezielle Schmerztherapie“ eingeführt. Das moderne Konzept einer Schmerzambulanz stellt erstmalig nicht eine Krankheit, sondern ein Symptom in den Fokus der Versorgung. Es

sieht vor, dass die Behandlung der Patienten interdisziplinär, raum- und zeitnah stattfindet. So kann jeweils eine individuelle, komplexe Therapie erfolgen. Falls ein stationärer Aufenthalt notwendig wird, sollte im Hintergrund eine Bettenstation verfügbar sein (Lucius 2003). Schmerzambulanzen und Schmerzzentren haben sich in der Praxis als effektiv und kostensparend erwiesen (Clark 2000). Eine systematische Übersichtsarbeit ergab, dass Schmerzen um durchschnittlich 20%-30% gesenkt werden konnten und die Rate derjenigen, die zur Arbeit zurückkehren konnten, von 27% auf 66% im Vergleich zur konventionellen Behandlung anstieg. Durch eine solche Behandlung können die jährlichen Gesundheitskosten um 68% gesenkt werden (Gatchel et al. 2006).

Analog zum Konzept der Schmerzambulanzen gibt es in England erste Beispiele für eine ambulante, interdisziplinäre Versorgung für das Symptom Atemnot. Der *Breathlessness Intervention Service* (BIS) in Cambridge und der *Breathlessness Support Service* (BSS) am King's College in London bieten in verschiedenen ambulanten Rahmen eine interdisziplinäre Versorgung von Patienten mit refraktärer Atemnot an (Booth et al. 2011a; Higginson et al. 2014). Beide Studien wurden als *fast-track* randomisiert kontrollierte Studien entwickelt.

Der BIS ist in zwei Studienarme aufgeteilt. Tumorpatienten werden unter der Leitung von Palliativmedizinern mit einer Wartezeit von zwei Wochen betreut, Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen unter der Leitung von Physio- oder Ergotherapeuten mit einer Wartezeit von vier Wochen. Der BSS steht allen Patienten mit refraktärer Atemnot offen und wird von Palliativmedizinern und Pneumologen mit einer Wartezeit von sechs Wochen gemeinsam geleitet. Die Bestandteile der Interventionen betreffen alle Bereiche des im Kapitel 2.1 erläuterten „*Breathing, Thinking, Functioning clinical model*“ (Spathis et al. 2017). Erstens beinhalten sie das

Erlernen von Techniken, die die Atmung direkt betreffen, zum Beispiel das Benutzen eines Handventilators sowie spezielle Atemtechniken. Zweitens soll das Denkmuster der Patienten mit psychologischer Unterstützung durch das Erlernen von Ablenkungsstrategien sowie eines Angstmanagements verändert werden. Drittens soll die körperliche Verfassung der Patienten durch Trainingseinheiten und das Erlernen von effizienten Bewegungsmustern erhalten bzw. sogar verbessert werden (Bausewein et al. 2017). Gemeinsame Kennzeichen der beiden Angebote sind die ambulante sowie interdisziplinäre Versorgung der Patienten.

Die Atemnotambulanzen in Cambridge und London erzielten gute Ergebnisse in einer verbesserten Kontrolle der Atemnot durch die Patienten und einer Kostensenkung verglichen mit der üblichen Behandlung (Farquhar et al. 2014; Higginson et al. 2014).

Die Herangehensweise dieser neu konzipierten Angebote kommt erstmals der Forderung der *American Thoracic Society* nach, Palliativmedizin in der Versorgung von Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen früher zu integrieren (Lanken et al. 2008) und die Erforschung und Therapie der Atemnot interdisziplinär anzugehen (Parshall et al. 2012).

In Deutschland gab es in der Behandlung der refraktären Atemnot bisher keine Bestrebungen, nach diesem Vorbild vorzugehen. Im Gegensatz zum englischen Gesundheitssystem zeichnet sich das deutsche durch einen unbeschränkten Zugang zu medizinischer Versorgung aus, die Strukturqualität ist gut und die Inanspruchnahme von Leistungen hoch (Lauerer et al. 2013). Ausgehend von der Annahme, dass sich die Versorgungsqualität aus England nicht ohne Weiteres auf das deutsche Gesundheitssystem übertragen lassen, ist es das Ziel dieser Studie, die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot im Raum München zu untersuchen. Darauf aufbauend sollen wichtige Aspekte zur Konzeption einer deutschen Atemnotambulanz gewonnen werden. Diese sind die Grundlage zur

Entwicklung eines deutschen „Munich Breathlessness Service“, in dessen Rahmen diese Studie konzipiert wurde. Dazu werden die Perspektiven von Patienten, Angehörigen und Experten dargestellt und vernetzt.

3. Studienziele

Primäres Ziel

Das Ziel der Studie ist es, die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot aufgrund einer fortschreitenden Erkrankung im deutschen Gesundheitssystem aus Sicht von Patienten, Angehörigen und Behandlern sowie deren Einschätzung zu einer möglichen Atemnotambulanz zu beschreiben.

Sekundäre Ziele

1. Beschreibung der Wahrnehmung der bisher erlebten medizinischen Versorgung in Bezug auf Atemnot.
2. Identifikation von möglichen Versorgungsproblemen aus Sicht von Patienten, Angehörigen und behandelnden Ärzten und Vergleich der Sichtweisen.
3. Eruieren der Bewertung des innovativen interdisziplinären, symptomorientierten Versorgungsansatzes einer Atemnotambulanz von Betroffenen und Behandlern.
4. Beschreiben der wesentlichen Elemente und Konzeption einer Atemnotambulanz in Bezug auf beteiligte Berufsgruppen, zu erbringende Leistungen, Werbemaßnahmen und Räumlichkeiten aus der Sicht der Betroffenen und Behandlern.

4. Methoden

4.1 Studiendesign

Zur Beantwortung der Studienziele wurden qualitative semi-strukturierte Interviews durchgeführt.

Die Beschreibung der Methodik orientiert sich an der COREQ Richtlinie (*engl. Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Studies*) (Tong et al. 2007).

4.2 Ein- und Ausschlusskriterien

4.2.1 Patienten

Einschlusskriterien:

Patienten mit

- Atemnot mMRC \geq Grad II (*Modified Medical Research Council*, kurz mMRC Score) (Stenton 2008)
 - Grad 0 - Atemnot nur bei schwerer Anstrengung
 - Grad I - Atemnot nur beim schnellen Gehen in der Ebene oder Bergaufgehen mit leichter Steigung
 - Grad II - Langsameres Gehen in der Ebene als Gleichaltrige wegen Atemnot oder Pausen beim Gehen in der Ebene in selbst gewählter Geschwindigkeit wegen Atemnot
 - Grad III - Pause beim Gehen in der Ebene wegen Atemnot nach etwa 100 Metern oder nach wenigen Minuten
 - Grad IV - Wegen Atemnot kein Verlassen des Hauses möglich oder Atemnot beim An- oder Auskleiden

- einer der folgenden Grunderkrankungen:
 - fortgeschrittene Tumorerkrankung
 - chron. Herzinsuffizienz (NYHA II-IV)
 - COPD
 - Lungenfibrose
- Alter > 18 Jahre

Ausschlusskriterien:

- Zu hoher Erkrankungsgrad, um am Interview teilzunehmen
- Kognitive Einschränkung
- Mangelndes Verständnis der deutschen Sprache in Wort und Schrift

4.2.2 Angehörige

Ein- und Ausschlusskriterien:

- Angehöriger eines Patienten mit o.g. Erkrankung und Atemnot
- Ausgeschlossen werden Angehörige, die Deutsch in Wort und Schrift nicht ausreichend verstehen

4.2.3 Experten

Einschlusskriterien:

- Mitarbeiter aus einer der im Folgenden unter 4.3 genannten Einrichtungen
- Klinische Erfahrung in der Betreuung von Patienten mit Atemnot aufgrund der oben beschriebenen Grunderkrankungen

4.3 Rekrutierung und Qualitativer Stichprobenplan

Die Patienten und Angehörige wurden nach Absprache mit den jeweiligen Leitern der folgenden Kliniken und Ambulanzen rekrutiert:

- Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München (Direktorin: Prof. Dr. med. C. Bausewein): Palliativstation, ambulante Palliativversorgung
- Medizinische Klinik V, Sektion Pneumologie Innenstadt und Thorakale Onkologie der LMU München (Prof. Dr. med. R. M. Huber): Pneumologische Ambulanz
- Medizinische Klinik und Poliklinik I der Herzchirurgischen Klinik und Poliklinik der LMU (Direktor: Prof. Dr. med. S. Massberg): Interdisziplinäre Ambulanz der für Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz
- Asklepios Fachkliniken München-Gauting (Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. J. Behr): Zentrum für Pneumologie und Thoraxchirurgie

Für die Studie wurde vorab ein qualitativer Stichprobenplan erstellt, um eine möglichst große Varianz herzustellen. Dazu wurden Interviews mit drei verschiedenen Personengruppen geplant: Patienten, Angehörige und Mitarbeiter im Gesundheitswesen, die aufgrund ihrer Arbeit über spezifisches Praxis- oder Erfahrungswissen verfügen. Diese werden im folgenden „Experten“ genannt. Die Patienten und Angehörige wurden je nach Grunderkrankung der Patienten den vier Gruppen COPD, Lungenfibrose, Tumorerkrankung und Herzinsuffizienz zugeteilt. Der qualitative Stichprobenplan ist Tabelle 1 zu entnehmen.

Tabelle 1: Qualitativer Stichprobenplan

	Patienten	Angehörige
1. Grunderkrankung		
COPD	2-3	1
Lungenfibrose	2-3	1
Tumorerkrankung	2-3	1
Herzinsuffizienz	2-3	1
2. Geschlecht		
männlich	4-6	1-3
weiblich	4-6	1-3
3. Alter		
<65 Jahre	4-6	1-3
≥65 Jahre	4-6	1-3
4. Zusammenleben mit Angehörigem		
Ja	4-6	1-3
nein	4-6	1-3
5. Bildung		
Hauptschulabschluss	4-6	1-3
Realschulabschluss/Abitur	4-6	1-3
TOTAL	10	4

Die Behandler der Patienten bewerteten im Vorfeld den mMRC-Score und gaben in Frage kommenden Studienkandidaten die Kontaktdaten der Interviewerin weiter. Diese stellte sich daraufhin persönlich oder per Telefonat vor und informierte die Patienten oder Angehörige mithilfe der Informations- und Einverständniserklärungen.

Um die Leitung sowie Mitglieder einer COPD-Selbsthilfegruppe interviewen zu können, wurde per E-Mail Kontakt zur Leiterin der Selbsthilfegruppe aufgenommen. Daraufhin wurden sie und zwei Mitglieder der Selbsthilfegruppe rekrutiert.

Für die Auswahl der Experten wurde in Gesprächen mit zwei erfahrenen Wissenschaftlerinnen (CB und MS) ein Stichprobenplan erstellt, um Stellvertreter möglichst verschiedener Berufsgruppen zum Thema Atemnot zu erfassen. Daraufhin wurde in den Bereichen Pneumologie, Onkologie, Kardiologie und Palliativmedizin

jeweils ein Arzt an den oben genannten Rekrutierungsstellen gesucht. Dazu kamen noch jeweils ein Physiotherapeut, Atmungs- und Atemtherapeut, ein Sozialarbeiter und die Leitung einer Selbsthilfegruppe.

4.4 Interviewleitfaden

(s. Anhang 8.1)

Der Interviewleitfaden wurde nach eingehender Literaturrecherche entwickelt (Helfferich 2014; Booth et al. 2003) und im Vorfeld in Diskussion mit wissenschaftlichen Mitarbeitern (CB und MS) sowie in Probe-Interviews getestet. Er besteht aus folgenden Themenbereichen:

- Gesprächseinleitung und Überblick zur Situation des Interviewten,
- Atemnot und Therapieansätze,
- Versorgung der Patienten mit refraktärer Atemnot,
- Akzeptanz und Konfiguration einer Atemnotambulanz.

Jeder Teil beinhaltet eine Leitfrage, dazugehörige Checkpunkte, auf die ggf. näher eingegangen werden kann, ergänzende obligate Fragen und Fragen, die der Aufrechterhaltung des Gespräches dienen.

Der Leitfaden ist kein Fragenkatalog, sondern eine Orientierungshilfe, um den Interviews eine Struktur zu geben und sie steuern zu können. Bei jedem Interview wurde die individuelle Situation des Beteiligten berücksichtigt und auf unterschiedliche Standpunkte eingegangen. Außerdem veränderte sich im Verlauf der Studie der Fokus, da mit dem bereits erworbenen Wissen anderen Aspekten mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden konnte. Im Vorfeld des Interviews wurde den Beteiligten die grundlegende Idee einer Atemnotambulanz erläutert, da diese den meisten noch nicht bekannt war.

4.5 Interviewprotokoll

(s. Anhang 8.2)

Im Interviewprotokoll wurden nach Durchführung der Interviews folgende Daten erfasst:

- Name des Beteiligten
- Datum
- Ort
- Dauer des Interviews
- Geschlecht des Beteiligten
- Bei Patienten und Angehörigen:
 - Alter
 - Familienstand
 - Grunderkrankung des (betreuten) Patienten
 - Bildungsgrad
 - Karnofsky-Index¹
- Anwesende Personen beim Interview
- Interviewatmosphäre
- Wichtigste Erkenntnisse
- Besonderheiten, schwierige Abschnitte

Die Protokolle dienen zum einen der Datenerfassung und zum anderen einer kontinuierlichen Qualitätsüberprüfung.

Weitere Daten wie Adressen und Krankheitsdaten wurden auf einer separaten Tabelle notiert und nur für die Dauer der Studie verwendet, um Patienten und Angehörige zu den einzelnen Gruppen zuordnen zu können.

¹ Der Karnofsky-Index (engl. *Karnofsky performance status scale*) ist eine Skala zur Bewertung der Einschränkung von Patientin bei Aktivitäten des alltäglichen Lebens und reicht von 100% (keine Einschränkungen) bis 0% (Tod) (Karnofsky et al. 1949).

4.6 Datenerhebung

Alle Interviews wurden von der Medizinstudentin Friederike Schulze im persönlichen Gespräch durchgeführt. Sie fanden in der Zeit vom 17.07.2014 - 02.04.2015 an von den Interviewpartnern bevorzugten Orten statt. Dies waren meistens Wohnorte und Arbeitsplätze, aber auch Patientenzimmer im Klinikum Großhadern. Es wurde auf eine ruhige und ungestörte Atmosphäre geachtet. Die Interviewpartner hatten im Vorfeld der Studie keinen Kontakt zu der Interviewerin.

Nach einer Begrüßung und Aufklärung über den Ablauf des Interviews und den Datenschutz wurde die Einverständnis- und Datenschutzerklärung (s. Anhang 8.3) von beiden Seiten unterschrieben. Im Anschluss fand das Interview statt.

4.7 Datenmanagement

Die Interviews wurden zunächst mit dem Diktiergerät Olympus WS-110, nach den ersten sieben Interviews mit dem Diktiergerät ZOOM H2n aufgenommen. Die Gespräche dauerten zwischen 10:04 und 78:38 Minuten (Range = 68:34 Minuten; Median = 34:38 Minuten).

Nach dem Gespräch wurde der Interviewprotokollbogen ausgefüllt. Die Audiodateien wurden von einem Schreibbüro in anonymisierter Form transkribiert. Die Transkription erfolgte nach den vereinfachten Transkriptionsregeln nach Dresing und Pehl (Dresing et al. 2011), wobei Pausen und Betonungen nicht besonders gekennzeichnet wurden.

4.8 Datenanalyse

Die Auswertung der Interviews erfolgte angelehnt an den Leitfaden „Qualitative Content Analysis in Practice“ von Margrit Schreier (Schreier 2012). Die Erstellung des *Coding Frame* und die Durchführung der Codierung wurde durch die Arbeit mit der Software „MAXQDA11“ unterstützt (VERBI 1989-2015). Ein *Coding Frame* ist ein konzeptionelles Schema, das aus Kategorien und Untergruppen besteht. Er wird bei

der „Qualitative Content Analysis“ nach Schreier als Gerüst zur Analyse komplexer Thematiken verwendet. Abschließend wurden die codierten Textstellen mit Excel-Tabellen weiter abstrahiert und zu Kernaussagen zusammengefasst.

Zunächst wurden alle Transkripte geprüft und mittels der Audiodateien potenzielle Fehler korrigiert. Nach Konvertierung in *Ritch Text*-Formate konnten diese in MAXQDA11 eingelesen werden.

Ein erster Grundriss des *Coding Frame* entstand strukturell angelehnt an das von Johnny Saldaña beschriebene *Evaluation Coding*, bei dem die Kategorien in drei Unterkategorien unterteilt werden, „PLUS“, „MINUS“ und „REC“ (*Recommendation*, dt. Empfehlung) (Saldaña 2012). Diese Strategie bot sich an, da es in der Fragestellung der Arbeit um Probleme und Verbesserungsvorschläge geht. In Kombination mit dem Leitfaden von Schreier wurde in jeder Ebene eine weitere Kategorie hinzugefügt, nämlich „RES“ (*Residual*, dt. Rest). Die Hauptkategorien wurden zunächst deduktiv auf der Grundlage der bisherigen Erkenntnisse und im Hinblick auf die Fragestellung der Studie konzipiert. Anschließend wurden sechs möglichst verschiedene Interviews aus allen drei Gruppen ausgewählt, um induktiv den *Coding Frame* zu ergänzen. Parallel konnte der *Coding Frame* so getestet werden. Eine Evaluation des *Coding Frame* fand im Rahmen einer internen „Qualitativen Werkstatt“ mit zwei wissenschaftlichen Mitarbeitern der Klinik für Palliativmedizin, einer Psychologen mit Public Health-Hintergrund (MS) und einem Theologen (NKF) statt.

Der endgültige *Coding Frame* kann im Anhang eingesehen werden (s. Anhang 8.4).

Nach der Evaluation des *Coding Frame* wurden alle Interviews kodiert, wobei regelmäßig in Treffen mit einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin (MS) kontrolliert wurde, ob die Kodierweise nachvollziehbar und konsequent durchgeführt wurde.

Nach der Kodierung aller Interviews wurden die den einzelnen Hauptkategorien zugeteilten Textpassagen in Excel-Tabellen exportiert. Daraufhin wurden die

Textpassagen den Ergebnisteilen Versorgungssituation, Versorgungsprobleme und Atemnotambulanz zugeteilt. Diese bildeten die Grundlage für die Darstellung der Ergebnisse.

4.9 Ethische Aspekte

Von der Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München wurde ein positives Ethikvotum eingeholt (Ref. 291-14).

5. Ergebnisse

5.1 Stichprobe

Insgesamt wurden 23 Interviews durchgeführt, davon zehn mit Patienten, drei mit Angehörigen und 10 mit Experten. Die Rekrutierung eines Angehörigen von einem Patienten mit einer Tumorerkrankung war nicht erfolgreich. Es gab keine rekrutierten Studienteilnehmer, die nach der Zusage die Durchführung des Interviews verweigerten. Die soziodemographischen Daten der interviewten Patienten und Angehörigen werden in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Soziodemographische Daten von Patienten und Angehörigen

	Patienten (n=10)	Angehörige (n=3)
Alter (in Jahren)		
Median	65,2	53,6
Spannweite	45-84	52-55
Geschlecht (n; (%))		
männlich	5 (50)	1 (33,3)
weiblich	5 (50)	2 (66,6)
Grunderkrankung (n; (%))		
COPD	3 (30)	1 (33,3)
Krebserkrankung	3 (30)	-
Lungenfibrose	2 (20)	1 (33,3)
Herzinsuffizienz	2 (20)	1 (33,3)
Zusammenleben mit Angehörigem (n; (%))		
Ja	4 (40)	2 (66,6)
nein	6 (60)	1 (33,3)
Familienstand (n; (%))		
ledig	3 (30)	1 (33,3)
verheiratet	4 (40)	1 (33,3)
geschieden	1 (10)	-
verwitwet	2 (20)	1 (33,3)
Bildung (n; (%))		
Hauptschulabschluss	3 (30)	-
Realschulabschluss/Abitur	7 (70)	3 (100)
Karnofsky-Index (%)		
Median	66	-
Spannweite	50-80	-

Es nahmen insgesamt zehn Experten an der Studie teil, davon fünf Fachärzte sowohl aus dem stationären als auch aus dem ambulanten Bereich mit den Facharztbezeichnungen Onkologie, Palliativmedizin, Pneumologie und Kardiologie. Des Weiteren wurden ein Physiotherapeut, ein Atmungstherapeut, ein Atemtherapeut, die Leitung einer Selbsthilfegruppe sowie ein Sozialarbeiter interviewt.

5.2 Wahrnehmung der Versorgungssituation

In diesem Abschnitt wird die Wahrnehmung der Interviewpartner in Bezug auf die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot dargestellt. Dabei werden die Aussagen krankheitsübergreifend in den drei Interviewgruppen Patienten, Angehörige und Experten zusammengefasst.

5.2.1 Patienten

Die interviewten Patienten berichten meistens rückblickend von für sie prägenden Erlebnissen in ihrer medizinischen Geschichte und bewerten anhand dieser Ereignisse ihre Versorgungssituation.

Nur wenige äußern sich positiv wie zum Beispiel ein Patient über sein Verhältnis zu seinem jetzigen behandelnden Arzt: *„vom [ARZT] bin ich begeistert, weil er ein sehr gerader, furchtbar ehrlicher Mensch auch ist. Da kann man also ganz offen reden“* (P8/29)². Eine Patientin berichtet, sie habe sich lediglich in der Reha *„aufgehoben gefühlt“*, der Arzt hätte ja nie für sie Zeit (P3/106). Ein anderer ist mit seiner Situation eigentlich zufrieden, hat aber anhand der Berichte von Mitgliedern seiner

² Die Nummerierung beinhaltet die Interviewgruppe (P=Patient; A=Angehöriger; E=Experte), die Nummer des Interviews und den Absatz der Zitatstelle, wie sie in MAXQDA11 ausgegeben wird.

Selbsthilfegruppe die Befürchtung, er würde aufgrund seines Alters und seines Geschlechts schlechter behandelt (P5/135).

Die Urteile der restlichen Patienten fallen überwiegend negativ aus. Zwei Patientinnen haben das Gefühl, sie müssten sich um alles selber kümmern. Die eine komme ohne die Unterstützung ihrer Tochter mit dem Gesundheitssystem überhaupt nicht zurecht (P3/10) (P4/57). Ebenso fühlt sich eine weitere Patientin von der Bürokratie überfordert (P9/64). Sie berichtet außerdem davon, ihre Ärzte würden ihre Meinung nicht wahrnehmen wollen und stattdessen über ihren Kopf hinweg Entscheidungen treffen (P9/34). Zwei Patientinnen kritisieren andere Aspekte der Versorgung. Eine Patientin mit fortgeschrittener COPD bedauert, dass ihre Behandlung nicht zügig genug verlaufen sei (P2/64). Eine andere Patientin wartet hingegen noch auf einen „Durchbruch“ und hat nicht das Gefühl, die Therapie sei erfolgreich (P1/69).

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Patienten ihre Versorgungssituation nicht besonders positiv bewerten.

5.2.2 Angehörige

Die Angehörigen bewerten die Versorgungssituation ähnlich wie die Patienten, nehmen aber zusätzlich noch die Auswirkungen auf sich selbst wahr.

Der Sohn einer älteren Patientin stößt bei der Pflege seiner Mutter an seine Grenzen und empfindet die Situation als äußerst anstrengend (A3/18). Er kann auch auf Nachfrage keinerlei Unterstützung identifizieren und wirkt sehr hilflos (A3/98). Die Frau eines Patienten empfindet die jetzige Versorgung als „wohltuend“ (A2/16), gerade im Vergleich zu früher: *„Da war eben null Versorgung. Da war eben gar nichts“* (A2/32).

Die Frau eines anderen Patienten erzählt rückblickend von der Versorgung ihres Mannes, der mit schwerer Atemnot bei zunehmender Herzinsuffizienz im Krankenhaus lag. Ohne vorherige Kommunikation sollte der Mann auf einmal entlassen werden. *„Diese Situation, die war einfach so heftig“* (A1/5), *„einen schwerkranken Mann alleine mit dem Taxi nach Hause zu schicken“* (A1/4). In ihrer Verzweiflung habe sie Hilfe bei der Palliativmedizin gesucht: *„das fand ich so phantastisch, sie hat sofort reagiert“* (A1/4). Für diese Unterstützung sei sie heute immer noch dankbar (A1/5).

5.2.3 Experten

In diesem Kapitel wird der Fokus auf die subjektiven Urteile der Experten gelegt und nicht auf konkrete Sachverhalte. Diese folgen im nächsten Kapitel.

Einige Experten bezeichnen die Versorgung aus unterschiedlichen Gründen als *„schwierig“* (E1/8) (E3/23) (E8/17). Eine Expertin ist der Meinung, im Münchner Raum könne man zufrieden sein mit der Versorgung, gerade in ländlichen Gebieten sei sie aber *„ausbaufähig“* (E2/16). Die emotionale Belastung der Experten zeigt sich in den Begriffen, die sie in Bezug auf die Versorgung von Patienten mit refraktärer Atemnot benutzen. Es fallen Worte wie *„unbefriedigend“* (E7/14), *„zeitaufwendig“* (E10/65) und *„unzufrieden“* (E5/34).

Mehrere Experten bezeichnen die Versorgung als *„unterfinanziert“* (E6/40) (E7/43) (E9/32). Einer ist der Meinung, die Versorger seien zwar bemüht, die Patienten am Ende aber wieder sich selbst überlassen (E6/12). Zu einem ähnlichen Schluss kommt eine andere Expertin: *„...ich denke, dass die Kollegen sich schon bemühen [...], aber spezielle Konzepte zur Therapie der Atemnot haben wir momentan eben noch sehr, sehr wenige“* (E5/4).

5.3 Versorgungsprobleme

Im letzten Kapitel tauchten bei der Beurteilung der Versorgungssituation der Experten bereits einige Kritikpunkte auf. Diese werden hier konkret dargestellt.

Sechs Hauptprobleme wurden in der Versorgung von Patienten mit refraktärer Atemnot identifiziert.

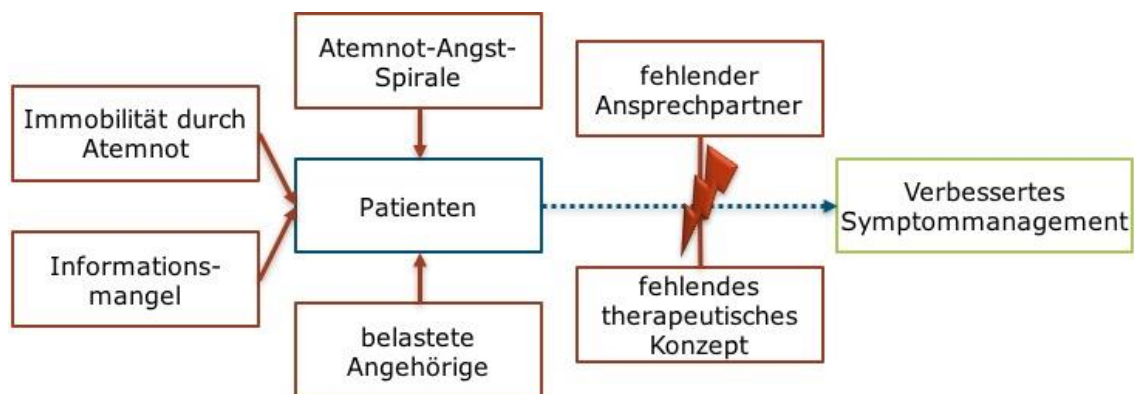


Abbildung 1: Grafische Darstellung der Versorgungsprobleme

5.3.1 Fehlendes therapeutisches Konzept

Als ein Hauptproblem in der Versorgung von Atemnot wird von vielen Experten ein mangelndes therapeutisches Konzept angesehen. Eine Expertin drückt es so aus: „Also, mit den Grunderkrankungen, glaube ich, kennen sie sich gut aus, damit habe ich jetzt kein Problem, aber dass man jetzt sagt, die, die da unter unerträglicher Atemnot leiden, die bleiben hängen. Ich glaube nicht, dass die für die Patienten viele Konzepte haben. Da ist nichts.“ (E5/12). Ein Lungenarzt nennt Medikamente und eventuelle Rehabilitationsbesuche als Therapiemöglichkeiten, „sonst sind die Möglichkeiten ziemlich begrenzt bei so etwas“ (E10/15).

Ein anderer Experte zieht den Vergleich zur Schmerztherapie: „Also, wenn jemand Schmerzen hat, dann sagt man, ja, wie ist es schmerztherapeutisch, aber mit Atemnot,

das sagt dann der Erste, da kann man nichts machen und da kann man halt nichts machen, weil es gar nicht in den Köpfen drin ist, dass man da auch mal mehr machen könnte." (E3/67). Patienten würden deshalb ihre Beschwerden mit der Atemnot den Ärzten gar nicht schildern.

In diesem Zusammenhang steht die Aussage einer Expertin, es gebe auch in Kliniken keine systematische Erfassung der Atemnot. So würde man das Symptom leicht außer Acht lassen (E5/37).

Eine Patientin berichtet davon, ihr Arzt würde das Problem nicht immer ernst nehmen: *„Ja, ich habe ihm dann gesagt, dass ich so schwer atmen kann und dann hat er gesagt, ja, ja das passt schon so“* (P2/9).

5.3.2 Fehlender Ansprechpartner für Atemnot

Laut den Aussagen der Interviewpartner liegt die Versorgung von Patienten mit refraktärer Atemnot in den meisten Fällen nicht beim Facharzt. Ein Kardiologe berichtet übereinstimmend mit einer Angehörigen, Atemnot spiele in der Kardiologie keine große Rolle (E7/14). *„Also, der Kardiologe, der hat praktisch nur an den Medikamenten was gemacht. Hat festgestellt, wie die Koronarien, wie die Gefäße aussehen, wie das Rückflussvolumen ist usw. und so fort. Da ging es eigentlich nie so um die Atemnot“* (A1/24).

Der Spezialist für Lungenerkrankungen scheint auch nicht der Ansprechpartner für Atemnot zu sein. Eine Pneumologin berichtet, nur etwa 30% der COPD-Patienten würden einen Pneumologen sehen. Dabei würden sich die Besuche auf ca. zwei Mal im Jahr begrenzen (E5/6).

Eine Pneumologin merkt an, dass nur wenige Patienten den Weg zur Palliativmedizin finden würden. Diese könne ihnen in solchen Situationen wohl am ehesten helfen (E5/9).

Die meisten Patienten mit refraktärer Atemnot gehen laut Expertenmeinung zum Hausarzt. Der sei ihrer Meinung aber mit dem Symptom überfordert. Ein Pneumologe stellt es in Bezug auf COPD folgendermaßen dar: *„Also, die Hausärzte müssen schon sehr viel machen bei COPD. Manchmal ist es gut, manchmal ist es nicht so gut. Aber allein dadurch, dass die Hausbesuche machen, ist schon viel Last beim Hausarzt“* (E10/36).

Eine Ärztin fasst die Situation so zusammen: *„wir dürfen es ja nicht einseitig auf die Pneumologie sehen, wir müssen ja auch die Kardiologie mit reinnehmen, und da dürfte es, glaube ich, ähnlich sein. D.h. echte Profis zur Behandlung jetzt von Atemnot gibt es noch nicht, sage ich jetzt mal so“* (E5/10).

5.3.3 Die „Atemnot-Angst-Spirale“

Ein Problem, das Patienten, Angehörige und Experten gleichermaßen beschäftigt, ist die „Atemnot-Angst-Spirale“, wie sie ein Physiotherapeut nennt (E6/10). Atemnot führe zu massiven Ängsten und diese würden dann wiederum die Atemnot verschlimmern. In diesen akut auftretenden Situationen Hilfe zu bekommen oder anzubieten, sei sehr schwierig. Eine Patientin kann aus diesem Grund nicht alleine duschen gehen (A3/68), eine andere hat Schlafprobleme: *„Und nachts ist es ja ganz, ganz schlimm. [...] Das ist nervenaufreibend. Ich schlafe oft manches Mal bloß zwei Stunden“* (P4/74).

Eine Atemtherapeutin hat auch nach langjähriger Erfahrung bisher keine Lösung für dieses Problem gefunden: *„Man kann oft nicht genau sagen, was war zuerst da und da*

haben wir oft noch ein Problem, denn für die Atemnot, da versucht man alles Mögliche zu machen, aber das nützt ja nichts, wenn du die Angst nicht in Griff kriegst und da fehlt uns noch etwas, ein Baustein“ (E1/35). Sie ist der Meinung, ein Psychologe könne in einer solchen Situation nicht helfen. Erstens wäre die Lage zu akut für ein Gespräch, zweitens würden viele Patienten einen Psychologen seines Berufes wegen ablehnen (E1/37).

5.3.4 Immobilität der Patienten

Die symptombedingte Immobilität stellt ein großes Problem in der Versorgung von Patienten mit refraktärer Atemnot dar. Ein Angehöriger macht sich dazu viele Gedanken: *„COPD-Patienten neigen dazu, einfach nur noch auf dem Sofa zu sitzen und immer schwächer zu werden. Die Muskeln atrophieren. Die Katze beißt sich in den Schwanz“ (A3/116).* Dies betrifft auch eine Krebspatientin, die wegen ihrer Atemnot ins Krankenhaus eingewiesen wurde: *„wenn man jetzt hier im Krankenhaus liegt, wird es natürlich auch nicht besser, dadurch, dass der Körper sich nicht bewegt. Eigentlich noch viel weniger als daheim. So heute Morgen beim Gehen hatte ich das Gefühl, ich bin eigentlich noch schwächer als vor drei Tagen, als ich ins Krankenhaus eingeliefert wurde“ (P1/69).*

Mehrere interviewte Patienten sind dadurch an ihr Zuhause gebunden und teilweise abhängig von ihren Angehörigen wie diese hier: *„Wenn meine Schwester kommt und mit mir einkaufen geht und ich fahre mit dem Rollator und sie geht daneben mit dem Einkaufswagen, mehr geht ja nicht mehr“ (P3/102).* Die Einschränkung betrifft aber nicht nur Erledigungen für den Haushalt. Eine Patientin kann trotz aller Anstrengungen nicht mehr zu ihrer Physiotherapeutin fahren: *„Ich schaffe das nicht mehr. Selbst, wenn ich gefahren werde. Also, ich schaffe es einfach nicht mehr“ (P4/40).*

Einem niedergelassenen Pneumologen ist das Problem bewusst. Seine Praxis liegt im ersten Stock ohne Fahrstuhl. Die Treppe stellt eine große Hürde für viele Patienten dar: *„Aber die kommen auch nicht mehr zu Ihnen?“ „Die bemühen sich schon, wenn sie es nur irgendwann mal schaffen. Es gibt sogar welche, die lassen sich hier hochtragen vom Sanitäter oder so etwas.“* (E10/32).

5.3.5 Informationsmangel der Patienten

Viele Patienten geben an, sie bekämen von ihren Ärzten keine Informationen zu weiteren Therapiemöglichkeiten (P2/34) (P6/111) (P12/52). Es bleibt jedoch offen, ob sie auch aktiv danach fragen. Ein Patient höheren Alters wundert sich darüber, dass die Frauen in seiner Selbsthilfegruppe immer Bescheid wüssten, er von seinem Arzt aber keine Informationen bekäme. Er mutmaßt, das könne entweder an seinem fortgeschrittenen Alter liegen oder daran, dass er nicht genug danach fragt (P5/135).

Manche Experten sehen das Problem jedoch nicht bei den Ärzten, sondern bei der mangelnden Kooperation seitens der Patienten. *„Also, es gibt entweder diejenigen, die alles in Anspruch nehmen und sich voll rundherum versorgen lassen, so das Rundherum-Wohlfühlpaket und es gibt die, an die man sowieso nicht rankommt. Das ist so ein bisschen mein Eindruck“* (E8/26).

5.3.6 Belastung der Angehörigen

Die Atemnot ihrer Schützlinge betrifft unmittelbar auch die Angehörigen: *„wenn ein Mensch in Atemnot ist, alle Menschen, die drum herum sind, die werden davon angesteckt und das ist sehr, sehr anstrengend, nicht nur für den, der in Atemnot ist, sondern auch und speziell oft auch für die Angehörigen, weil die das in sich spüren können, was für eine Not da ist und die Atmung ist ja immer nahe am Tod“* (E9/46).

Belastend ist insbesondere das Gefühl der Ohnmacht angesichts dieses Symptoms: *„bei manchen Krankheiten weiß man, was man machen kann, an Handlungsanweisungen. Aber bei Atemnot, ich wüsste jetzt auch nicht, was ich z.B. Verwandten sagen soll, wenn mir das und das passiert, dann mache das und das. Da wäre ich auch überfragt, ehrlich gestanden“* (P1/29).

In dieser Situation bekommt der Angehörige ein schlechtes Gewissen, weil er nicht helfen kann und der Patient, weil er seinen Angehörigen belastet. *„Ich habe manchmal schon ein schlechtes Gewissen, dass ich manches Mal sage, dass ich Sachen einfach dann versuche zu machen, die sehr, sehr schwierig sind“* (P4/64).

Ein Pneumologe erkennt das Problem, sieht aber keine Lösung: *„Angehörige, die so einen End-Stage-COPD-Patienten zu Hause betreuen müssen oder zu Hause haben, denen geht es nicht gut damit. Da hat man den Eindruck, dass die auch Unterstützung häufig brauchen, die man dann kaum zur Verfügung stellen kann“* (E10/58). Er fügt hinzu, Hausärzte wären in diesem Fall womöglich die besseren Ansprechpartner, da sie mehr Erfahrung mit palliativer Betreuung hätten.

5.4 Atemnotambulanz

Im Folgenden werden die Ergebnisse auf die Frage dargestellt, wie die Idee einer Atemnotambulanz aufgenommen wird und wie diese aufgebaut sein müsste, um eine angemessene Versorgung von Patienten mit refraktärer Atemnot gewährleisten zu können.

Die Idee einer Atemnotambulanz wird in allen Interviewgruppen äußerst positiv bewertet. Patienten reagieren bisweilen sogar euphorisch *„Da würde man ja jubeln, wenn es so etwas wirklich gibt“* (P3/140). Andere Interviewpartner äußern sich

zurückhaltender, entwickeln aber schnell eigene Ideen zur Gestaltung einer solchen Ambulanz.

In keinem Interview wird die Atemnotambulanz abgelehnt oder kein Bedarf dafür gesehen. Negative Aussagen betreffen Zweifel, die Ambulanz könne nicht richtig gestaltet werden, um ihrer Aufgabe gerecht zu werden.

Folgende Probleme werden von den Interviewpartnern identifiziert: Erstens müsse klar definiert und jedem verständlich gemacht werden, wie die Zielgruppe der Ambulanz aussehe. Misslinge eine klare Kommunikation, kämen *„jeden Tag 100 [Anm.: Patienten], weil Atemnot (...) eines der Hauptsyndrome überhaupt im Beschwerdebild in der Bevölkerung“* sei (E10/44).

Zweitens könne es Patienten geben, die die Ambulanz nicht unterstützten. Ein Arzt begründet das damit, dass seine meist privat versicherten und rauchenden Patienten zu eitel seien, um Hilfe anzunehmen (E8/24). Eine andere Expertin erkennt ein weitaus pragmatischeres Problem: immobile Patienten wären gar nicht in der Lage, in eine Ambulanz zu kommen (E1/41). Auch eine Patientin gesteht sich selbst diese Hürde ein (P4/65).

Drittens werden Zweifel bezüglich der zuweisenden Ärzte geäußert. Es sei prinzipiell schwierig, den Ärzten zu vermitteln, dass es eine solche Ambulanz gebe und sie Patienten dorthin überweisen könnten. Zudem könne die Ambulanz von vielen als Konkurrenz gesehen werden:

„Die Fachärzte haben halt wieder Angst, dass ihnen der Patient weggenommen wird. Das muss man immer einkalkulieren.“ „Was kann man dagegen machen?“ „Mit Überzeugungsarbeit, das ist nicht Wegnehmen, dass es sich ergänzt. Aber das ist mühselig. Mühselig.“ (E5/43).

Eine Expertin entwickelt die Idee, man könne in einer Art Forschungsambulanz verschiedene Therapiemöglichkeiten ausprobieren, um ein gutes Konzept zu entwickeln (E5/71). Eine regelmäßige Evaluation der Ambulanz sei daher sehr wichtig (E5/74).

Im Verlauf der Gespräche über die Konzeption einer Atemnotambulanz werden verschiedene Themen wiederholt angesprochen (s. Abbildung 2), weshalb die Aussagen im Folgenden zusammengefasst dargestellt werden.

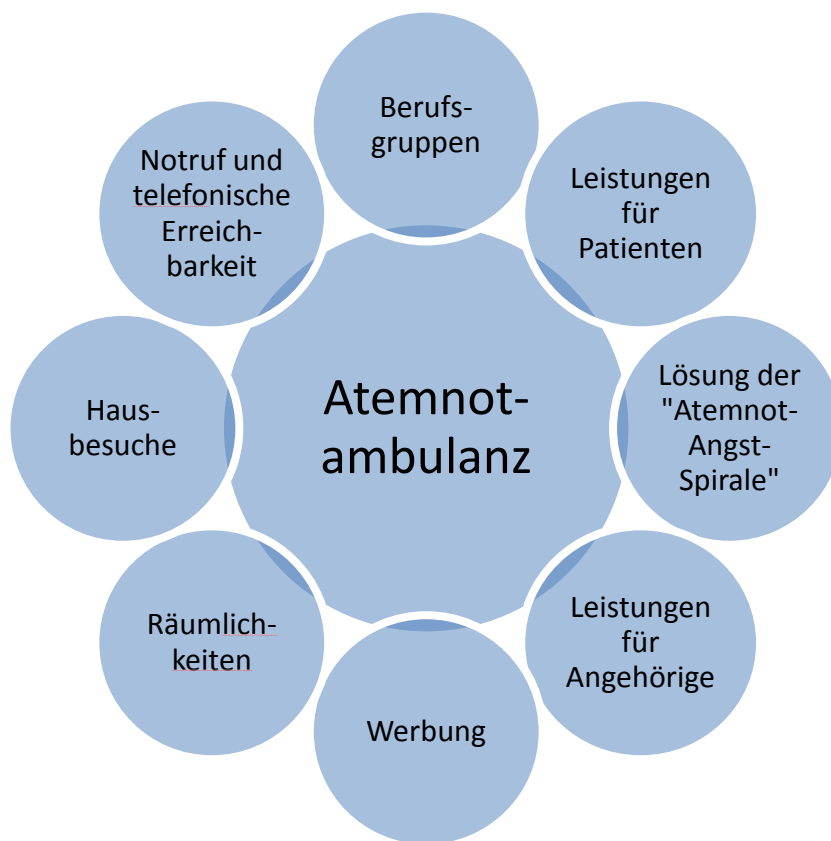


Abbildung 2: Grafische Darstellung der Konzeption einer Atemnotambulanz

5.4.1 Berufsgruppen

Die Frage, welche Berufsgruppe in einer Atemnotambulanz tätig sein sollte, wird nur von den Experten klar beantwortet. Patienten und Angehörige können sich nicht genau vorstellen, von wem sie therapiert werden könnten. Sie nennen hingegen Leistungen, die in der Ambulanz erbracht werden sollten und kommen deshalb weiter unten zu Wort.

Große Übereinstimmung besteht unter den Experten, dass die Atemnotambulanz interdisziplinär und interprofessionell aufgebaut sein müsse. Jeder von ihnen zählt bis zu sechs verschiedenen Berufsgruppen auf, die er sich vorstellen könnte. Darunter werden Allgemeinmediziner, Pneumologen, Kardiologen, Neurologen, Onkologen, Palliativmediziner, Physiotherapeuten, Psychologen, Atemtherapeuten und Sozialarbeiter genannt. Deutlich wird, dass Patienten mit refraktärer Atemnot unbedingt von einem gut zusammenarbeitenden Team behandelt werden müssten. Ein Experte drückt es so aus: *„Das muss irgendwie so ein Verbund sein, wo die Hausärzte, die Klinikärzte, Spezialisten wirklich an einem Strang ziehen. Ich glaube, dass das auch so ein Problem ist, dass da jeder so vor sich hin wurschtelt und nicht alle miteinander optimal reden“* (E7/28).

5.4.2 Leistungen für Patienten

Patienten erhoffen sich von einer Atemnotambulanz konkrete Hilfe in Bezug auf ihre Atemnot und den Umgang damit. So wünschen sie und die Angehörigen folgende Leistungen: Erlernen von Atemtechniken (P5/151); Kräftigungsübungen für die Muskulatur (A3/132); praktische Tipps zum Umgang mit Atemnot (P8/128), unter anderem für besseren Schlaf (P4/74); Austausch unter Betroffenen (P8/126); Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen, z.B. bei Problemen mit Krankenkassen (P3/112). Letzteres spricht auch eine Expertin an, die in der frühen Anbindung von Patienten an den

palliativen Sektor die Chance sieht, komplexe Themen wie Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung rechtzeitig ansprechen zu können (E2/24).

Übereinstimmend sind viele der Überzeugung, zunächst müsse ein gutes Assessment erfolgen, um den Patienten die richtige Behandlung zukommen zu lassen (E1/51) (E6/22). Diese würde sich aufgrund des heterogenen Patientenkollektivs ohnehin stark unterscheiden (E1/53). Mehrmals wird betont, dass eine erfolgreiche Therapie nur aus einer Kombination von pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Ansätzen bestehen könne (E6/38) (P1/75). Gerade eine gute Schulung von Patienten und Angehörigen könne eine stabile Grundlage für die Behandlung darstellen (E7/32).

Ein Experte hat sich zur Herangehensweise an das Symptom Atemnot schon länger Gedanken gemacht: Da eine solche Atemnot nicht heilbar sei, könne man dem Patienten nur Mittel an die Hand geben, auch mit der Atemnot leben zu können. Er nennt immer wieder das Schlagwort „Empowerment“. *„Ich glaube, dass Patienten helfen würde, gerade in der Atemnot und Angst, wenn er Angebote hat, wo ganz stark das Thema Empowerment im Vordergrund steht, also was kann er selber tun, was muss er selber lernen, wie kann er selber gut für sich sorgen in einer Situation“* (E6/13). Eine klare, realistische Zielsetzung führe auch zu mehr Zufriedenheit von Patient und Behandler während der Intervention. Außerdem sieht er „Empowerment“ als „Exit-Strategie“ an: Kämen Patienten auch ohne Spezialisten mit ihrer Atemnot zurecht, müssten sie gar nicht mehr in die Atemnotambulanz kommen und es wären wieder Kapazitäten für neue Patienten da (E6/38).

5.4.3 Lösung der „Atemnot-Angst-Spirale“

Eine der größten Belastungen, die refraktäre Atemnot bei Patienten auslöst, ist die Angst. Wie oben beschrieben berichten viele Patienten, Angehörige und Experten

davon, dass sie nicht wissen, wie sie diese bewältigen können. Deshalb ist gerade bei Patienten der Wunsch nach kompetenter Hilfe groß.

Wie diese aussehen könnte, wird jedoch unterschiedlich beantwortet. Die einen sind der Meinung, dass es ausreiche, den Patienten in ein stabiles Versorgungssystem einzubetten (E7/30). So müsse insbesondere auch das familiäre Umfeld des Patienten geschult werden, um dem Patienten in akuten Situationen die Angst zu nehmen und ihn zu stabilisieren. In diesem Sinne nennt ein Experte folgendes Credo: *„Angst wird dann kleiner, wenn mehr Wissen da ist“* (E6/19).

Andere hingegen sind der Überzeugung, dass den Patienten zusätzlich von professioneller Seite Hilfe angeboten werden müsse. Die Frage nach der ausführenden Berufsgruppe wird jedoch nicht so leicht beantwortet. Allgemein scheint Konsens darüber zu bestehen, dass speziell ausgebildete Professionen wie z.B. die Psychotherapie keinen großen Rückhalt in der Gesellschaft haben und von vielen Patienten nicht akzeptiert würden. Deshalb sagen viele Experten, es sei nicht wichtig, welchen Beruf derjenige ausübe, er müsse nur der richtige Mensch sein (E10/68) (E6/22).

Eine eindeutigere Antwort hingegen geben die Experten, die der Atemtherapie nahestehen. Diese wird von mehreren als besonders geeignet angesehen, Zugang zur Psyche der Patienten zu finden (E9/62). Da sie in der Gesellschaft noch relativ unbekannt sei, würden Patienten ihr offen und neugierig gegenüberstehen. Außerdem verbinde sie auf sonst eher ungenutzte Weise Körper und Geist. Ein Experte fasst es folgendermaßen zusammen: *„gerade in der Atemnotambulanz könnte das auch ein guter Anknüpfungspunkt sein, dass Patienten sich dann auch auf einer anderen Ebene vielleicht eher öffnen und einlassen und das geht, glaube ich, über Atemtherapie besser als über eine andere Schiene, weil man über die Atemtherapie, wie man so sagt, eine gute Brücke hat. Für solche Erkrankten braucht man eine Brücke, ohne Brücke geht das*

nicht, wenn man sagt, jetzt kommt der Seelsorger auch noch zu ihm, das ist schwierig“ (E3/75).

5.4.4 Leistungen für Angehörige

Wenn es darum geht, wie Angehörigen von Patienten mit refraktärer Atemnot geholfen werden könnte, gehen die Meinungen auseinander. Manche sind der Überzeugung, diesen sei schon geholfen, wenn es den Patienten besser ginge (A1/38). Andere können sich durchaus spezialisierte Angebote vorstellen. Diese reichen von professionellen Beratungen und Hilfestellungen bis zu Gruppenangeboten für den Austausch unter Betroffenen (E6/21; E9/68). Viele sind der Überzeugung, dass die Angehörigen mit einer angemessenen Schulung über Atemnot ein stabileres Umfeld für die Patienten bilden könnten (z.B. A1/54). Angesprochen werden auch Entlastungsangebote in der häuslichen Pflege (E2/30). So erhielten Angehörigen Freiraum, ohne das Gefühl zu haben, ihre Schützlinge im Stich zu lassen.

5.4.5 Telefonische Erreichbarkeit und Notruf

In vielen Patienteninterviews taucht der Wunsch nach telefonischer Erreichbarkeit auf. Dieser Wunsch steht im Kontext zum Verlangen nach Sicherheit und der Möglichkeit, in einer akuten Atemnotattacke Hilfe zu bekommen. Ein Experte hält diese Erreichbarkeit für unabdingbar: *„wenn man so etwas ernst meint und wenn man das richtig gut machen will, dann braucht es letztendlich auch einen Dienst für so etwas. Weil Atemnot hält sich halt nicht an die Kernarbeitszeiten, Montag bis Freitag“ (E8/41).* Eine andere Expertin hält telefonische Unterstützung nur unmittelbar verbunden mit einem vorherigen persönlichen Kontakt für möglich. Andernfalls könne man den individuellen Fall nicht angemessen beurteilen (E2/32). Ein anderer gibt zu bedenken, Atemnot mache eher sprachlos; eine Notrufnummer könne in einer akuten

Atemnotattacke also gar nicht helfen (E6/35). Eine Expertin sieht das erfahrungsgemäß jedoch anders: Mit Atemnot könne man nirgendwo hinlaufen; eine Notrufnummer sei also die einzige Chance, Hilfe zu bekommen (E4/63).

Ein Experte berichtet aus eigener Erfahrung von einer anderen Lösung für Notfälle: Mit einer Notfallliste mit genauen Handhabungen könne man den Patienten eine schnelle und unkomplizierte Lösung anbieten (E3/11).

5.4.6 Hausbesuche

Bei der Frage nach Hausbesuchen werden als Antwort unterschiedliche Aspekte beleuchtet. Ein Arzt aus dem palliativen Versorgungsbereich gibt zu bedenken, Hausbesuche könnten in Konkurrenz zur SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung) stehen (E2/32). Eine andere Expertin befürwortet Hausbesuche sehr, da immobile Patienten sonst von keinem anderen Arzt mehr gesehen würden, wenn immer mehr Hausärzte von Hausbesuchen absähen (E1/43). Gleichzeitig wird aber auch die finanzielle und zeitliche Realisierbarkeit in Frage gestellt (E10/65).

5.4.7 Werbung

Werbung wird als wichtiger Bestandteil zur Vorbereitung einer Atemnotambulanz gesehen. So könne nur durch gute Informationspolitik das geeignete Patientenkollektiv mobilisiert und möglichem Konkurrenzdenken von z.B. Fachärzten vorgebeugt werden (E5/41;72). Diese müsse möglichst frühzeitig in Form von Flyern und Vorträgen bei allen möglichen Zuweisern und Informationsstellen verbreitet werden, wie z.B. Hausärzten, Fachärzten, Palliativdiensten, Selbsthilfegruppen und Krankenversicherungen (E3/70) (E6/27). Es gehe darum, eine möglichst große Aufmerksamkeit für dieses Thema zu schaffen (E6/30). Die Leiterin einer

Selbsthilfegruppe weist ausdrücklich auf das Problem hin, dass in ihrer Gruppe lediglich ein Drittel der Mitglieder über Internetzugang verfüge (E4/172).

5.4.8 Räumlichkeiten

Manche Interviewpartner möchten daran erinnern, man dürfe grundlegende Aspekte bei der Konfiguration einer Atemnotambulanz nicht außer Acht lassen. So wäre es für einen guten Zulauf wichtig, dass die Räumlichkeiten gut erreichbar wären. Parkplätze müssten in unmittelbarer Nähe vorhanden, der Zugang zum Gebäude barrierefrei und die Wege zu den Räumlichkeiten kurz sein (E6/39) (E7/43). Außerdem regt eine Expertin an, die Räumlichkeiten könnten freundlicher gestaltet sein als in vielen Kliniken üblich, da eine angenehme Atmosphäre auch zur Therapie beitrage (E9/70). Zumindest sei eine gute Klimatisierung notwendig, da Patienten mit Atemnot äußerst empfindlich auf warme, stickige Räume reagierten (E2/40).

6. Diskussion

6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

In dieser Studie wurden Patienten, Angehörige und Experten zu ihrer Wahrnehmung der Versorgungssituation, zu Versorgungsproblemen und dem Konzept einer Atemnotambulanz für Patienten mit refraktärer Atemnot interviewt.

Die Patienten bewerteten die Versorgungssituation anhand ihrer medizinischen Geschichte und fühlen sich überwiegend überfordert und nicht ernst genommen. Die Betreuung der Patienten stellt für die Angehörigen eine große Belastung dar. Dabei fühlen sich die Angehörigen hilflos und allein gelassen. Bei den Experten fallen zur Beschreibung der Versorgungssituation Begriffe wie „schwierig“, „unbefriedigend“, „zeitaufwendig“ und „unzufrieden“.

Die Interviewpartner benennen konkrete Versorgungsprobleme: Dazu zählen ein fehlendes therapeutisches Konzept, die Isolation immobiler Patienten und die Belastung von Angehörigen. Des Weiteren wurde von den Experten kritisiert, dass es keinen eindeutigen Ansprechpartner für Atemnot gibt, Patienten unzureichend informiert werden und das Problem der „Atemnot-Angst-Spirale“ weiterhin ungelöst ist.

Die Idee einer Atemnotambulanz wurde in allen Interviewgruppen überwiegend positiv aufgenommen. Insbesondere die Experten entwickelten eindeutige Vorstellungen zur Konzeption einer solchen Ambulanz. Diese umfassen in erster Linie die Arbeit eines interdisziplinären und interprofessionellen Teams, das gemeinsam ein Konzept zur Linderung der Atemnot entwirft. Dabei steht „Empowerment“ im Vordergrund, damit sich Patienten und Angehörige auch in Notsituationen aus der gefährlichen „Atemnot-Angst-Spirale“ befreien können. Während Hausbesuche kontrovers diskutiert werden, gibt es eine größere Befürwortung von Angeboten für

Angehörige. Zudem gibt es Überlegungen zur praktischen Umsetzung einer Ambulanz inklusive der Gestaltung der Räumlichkeiten und Werbemaßnahmen.

6.2 Methodische Reflexion

In dieser Studie wurde zur Bearbeitung der Studienfrage ein qualitativer Ansatz gewählt. Mit der Erstellung eines qualitativen Stichprobenplanes sollte hierbei das Ziel erreicht werden, eine möglichst große Varianz zu gewährleisten (Patton 2002). Als Limitation kann die relativ kleine Stichprobengröße gesehen werden. Gerade bei der Einteilung der Interviewpartner in die drei Gruppen Patienten, Angehörige und Experten und der weiteren Kategorisierung nach Vorerkrankungen muss eine Interviewanzahl von 23 kritisch bewertet werden. Die Frage, wie viele Interviews ausreichend sind, ist unter qualitativen Forschern umstritten (Baker et al. 2012). In dem Review von Baker et al. geben die Wissenschaftler Anhalte, woran sich die Stichprobengröße orientieren sollte. Demnach sollte sie tendenziell größer werden, je unterschiedlicher die Fallauswahl ist und das Ziel der Untersuchung die Darstellung von Unterschieden statt von Gemeinsamkeiten ist. Es ist jedoch nicht ungewöhnlich, wie in dieser Studie pro Kategorie teilweise nur einen Fall zu untersuchen (Schreier 2010). Letztendlich muss man Marshalls Lösungsansatz folgen, nämlich ob die Forschungsfrage adäquat beantwortet wurde (Marshall 1996). Diese Studie gibt einen breiten Überblick über die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot aus Sicht der Beteiligten. Dennoch hätte man die Auswahl der Beteiligten im qualitativen Stichprobenplan auch noch erweitern können. Zum Beispiel wird der Bereich der niedergelassenen Ärzte nur durch einen Pneumologen repräsentiert, andere Fachärzte wie Allgemeinmediziner und niedergelassene Kardiologen wurden nicht interviewt. Basierend auf dieser Arbeit wären weitere Studien in diesem Bereich vorstellbar, zum Beispiel zu der Frage, welche Behandlung palliativ tätige Hausärzte Patienten mit refraktärer Atemnot zukommen lassen.

Die Anwendung des Leitfadens von Margrit Schreier resultiert in Kombination mit Saldañas *Evaluation Coding* in einer relativ deskriptiven Auswertung. Auf interpretative Analysen wurde weitgehend verzichtet. Man könnte argumentieren, dass für eine rein deskriptive Darstellung der Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot eine quantitative Untersuchung z.B. mithilfe von Fragebögen ausgereicht hätte. Das Abfragen einzelner Items wäre der komplexen Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot jedoch nicht gerecht geworden. In den Gesprächen konnten die Interviewpartner ihre Erfahrungen und Ansichten darlegen und erklären. Des Weiteren war es ihnen möglich, eigene Theorien zu entwickeln wie z.B. zum Thema Empowerment. Die Anwendung von qualitativen Interviews gibt Raum für diese integrative Arbeit. Gleichzeitig erreicht es die deskriptive Herangehensweise, den Charakter der Aussagen nicht zu verändern, die für sich bereits eine Interpretation der Interviewpartner darstellen.

In dieser Studie wurde der COREQ, eine Leitlinie zur Berichterstattung für qualitative Interview- und Fokusgruppenstudien, als Grundlage für die Beschreibung der Methodik verwendet. Die Orientierung an dieser Leitlinie soll dazu beitragen, den Forschungsprozess nachvollziehbar und damit bewertbar zu machen (Tong et al. 2007). Gerade für junge Autoren wird der Nutzen von Leitlinien zur Berichterstattung betont (Vandenbroucke 2009). Im Anhang ist der COREQ einsehbar inklusive der Nachweise, an welcher Stelle auf die einzelnen Punkte eingegangen wurde (s. Kapitel 8.5). Neben dem COREQ existieren viele weitere Leitlinien wie zum Beispiel der ENTREQ (engl. *Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research*) oder der SRQR (engl. *Standards for Reporting Qualitative Research*) (O'Brien et al. 2014; Tong et al. 2012). Während der ENTREQ speziell auf das Berichterstellen qualitativer Übersichtsarbeiten zugeschnitten ist, wäre der SRQR für die vorliegende Studie in Frage gekommen. Die Autoren stellen an den SRQR den Anspruch, für jede qualitative Herangehensweise geeignet zu sein und damit die Transparenz aller Aspekte

qualitativer Forschung zu verbessern. Sie argumentieren wie Barbour et al., dass auf diese Weise den Forschern die Auswahl der Methodik freigestellt bleibt und nicht durch eine Leitlinie beeinflusst wird (Barbour 2001). Andererseits bleibt der SRQR dadurch sehr allgemein und beinhaltet Items wie das Erstellen eines Abstracts. Im Vergleich dazu bietet der COREQ eine detaillierte Aufstellung zu berücksichtigender Items mit Fokus auf Interview- und Fokusgruppenstudien. Für die vorliegende Studie war der COREQ als Leitlinie gut geeignet, um die Berichterstattung sorgfältig und umfassend zu erstellen.

6.3 Diskussion der Ergebnisse

6.3.1 Wahrnehmung der Versorgungssituation

Zur Analyse der Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot wurde im ersten Teil die subjektive Wahrnehmung der Versorgungssituation dargestellt. Diese wurde in allen Interviewgruppen überwiegend negativ bewertet. Bei Patienten und Angehörigen wurde neben der Belastung durch die Atemnot das Gefühl von Hilflosigkeit und Isolation im deutschen Gesundheitssystem thematisiert. 2003 untersuchten Booth et al. in einer qualitativen Interviewstudie aus Großbritannien die Auswirkungen von Atemnot auf den Alltag von Patienten mit COPD oder Lungenkrebs und deren Angehörige (Booth et al. 2003). Diese Studie zeigte vor allem die psychischen Nöte von Angehörigen, welche nicht ausreichend Beachtung finden. Sowohl Patienten als auch Angehörige fühlten sich isoliert und benötigten dringend mehr Unterstützung. Bestehende Angebote konnten den Bedarf nicht decken. Insbesondere Tumorkranke seien betroffen, da diese unter Angst vor plötzlich beginnender Atemnot litten.

Allein unter dem Aspekt der Wahrnehmung der Versorgungssituation sind die Ergebnisse von 2003 aus Großbritannien mit den Ergebnissen von heute in

Deutschland trotz unterschiedlicher Gesundheitssysteme nahezu identisch. Die Ursachen für die Unzufriedenheit der Versorgungssituation sind jedoch unterschiedlich. In der Studie von Booth wird vor allem darauf hingewiesen, dass Ärzte und Pflegekräfte in der Behandlung von Patienten mit refraktärer Atemnot mangelhaft ausgebildet sind. In der vorliegenden Studie wird gezeigt, dass die Ursachen für die negative Bewertung der Versorgungssituation vielschichtig sind. Auf diese Versorgungsprobleme wird im Abschnitt 5.3.2 weiter eingegangen.

Eine Stärke der vorliegenden Studie ist die Vernetzung dreier Perspektiven. Ergänzend zu den Erfahrungen der Patienten und Angehörigen wurden die in der Versorgung involvierten Berufsgruppen interviewt. Dadurch wird die Versorgungssituation von sehr unterschiedlichen Standpunkten aus bewertet. Am Beispiel der folgenden drei Punkte wird deutlich, welchen Gewinn die Kombination der unterschiedlichen Perspektiven bringt.

Erstens wird in den Interviews gezeigt, dass auch die Experten die Versorgungssituation kritisch sehen und nicht zufrieden sind mit den bestehenden Strukturen. Es fallen Begriffe wie „unzufrieden“ und „unbefriedigend“. Damit zeigen die Expertenmeinungen aus dieser Studie erstmals auf, dass die Behandlung von Patienten mit refraktärer Atemnot auch für die Behandler eine emotionale Belastung darstellt. Diese Perspektive hat bisher kaum Beachtung gefunden. Auf sie lassen sich lediglich indirekt Rückschlüsse ziehen: Angesichts der zahlreichen Forschungsanstrengungen zu refraktärer Atemnot scheint der Bedarf nach Verbesserungen groß zu sein. Zumindest Teil der Motivation dazu könnte die emotionale Belastung sein, die die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot bei den Experten auslöst. Auch dieser Aspekt könnte im Rahmen der Implementierung einer Atemnotambulanz untersucht werden.

Zweitens identifizieren die Experten andere Versorgungsprobleme als Patienten und Angehörige. So wird von ihnen z.B. das Problem des fehlenden therapeutischen Konzepts aufgezeigt. Patienten und Angehörigen kritisieren zwar die fehlende Unterstützung, aber dass Experten kein therapeutisches Konzept bekannt ist, wird erst durch diese konkret genannt.

Drittens ermöglicht die emotionale Distanz den Experten, Aussagen von Patienten und Angehörigen differenzierter bewerten zu können. Dies wird z.B. anhand des Wunsches nach einem 24-stündigen Notruf deutlich. Während für Patienten und Angehörige die Angst vor Atemnot im Vordergrund steht und sie verständlicherweise jederzeit Hilfe bekommen möchten, gibt es von Expertenseite kritische Stimmen, die hinterfragen, ob ein solcher Notruf in dieser Lage überhaupt hilfreich wäre. Es gibt die Überlegung, ob es nicht gerade bei Atemnot sinnvoller wäre, im Voraus für Notfallsituationen zu planen und den Patienten eine Art Notfallplan an die Hand zu geben.

Wie an diesen drei Punkten exemplarisch gezeigt wurde, stellt die Kombination der unterschiedlichen Perspektiven eine große Bereicherung bei der Darstellung der Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot dar.

Als positive Erfahrung wird in einem Interview mit einer Angehörigen die Betreuung durch Palliativmediziner genannt. Die Übernahme durch die Palliativmedizin stellt in der betreffenden Patientengeschichte eine regelrechte Erlösung dar und bildet in der Erzählung einen großen Kontrast zu der früheren medizinischen Betreuung. Diese Erwähnung sticht aus den überwiegend negativ konnotierten Bewertungen eindeutig heraus. Schroedl und Yount untersuchten in 20 semi-strukturierten qualitativen Interviews medizinische Bedürfnisse von COPD-Patienten. Sie identifizierten konkrete Versorgungsprobleme, die mithilfe von Palliativmedizin besser bewältigt werden könnten (Schroedl et al. 2014). Dazu zählen die Linderung von Symptomen, körperlicher Beeinträchtigungen, emotionalem Stress, sozialer Isolation und das

Thematisieren von Zukunftsängsten. Mit der Studie wollten sie die Forderung der American Thoracic Society, Palliativmedizin bei der Versorgung von Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen früher zu integrieren, mit konkreten Handlungsempfehlungen ergänzen (Lanken et al. 2008). Die positive Erfahrung mit der Palliativmedizin war in der vorliegenden Studie ein Einzelfall, zeigt aber, dass die Integration von Palliativmedizin einen erheblichen Einfluss auf die Bewertung der Versorgungssituation haben kann.

6.3.2 Versorgungsprobleme

In den Interviews konnten verschiedene Probleme bei der Versorgung von Patienten mit refraktärer Atemnot identifiziert werden. Diese betrafen ein fehlendes therapeutisches Konzept, fehlende Ansprechpartner und die Unerreichbarkeit immobiler Patienten. Des Weiteren wurden das Problem der „Atemnot-Angst-Spirale“, der Informationsmangel der Patienten und die hohe Belastung für die Angehörigen angesprochen.

Die Patienten kritisierten in den Interviews Informationsmangel bezüglich ihrer Grunderkrankungen, möglicher Therapieoptionen und dem Umgang mit dem Symptom Atemnot. Dieser Mangel kann weitreichende Folgen haben und ist grundlegend für das Verständnis der Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot. Rogers et al. fanden heraus, dass Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz zu wenig über ihre Erkrankung wissen. Das liege zum einen daran, dass sie Symptome der Herzinsuffizienz ihrem fortgeschrittenen Alter zuschreiben würden. Zum anderen würden sie sich nicht trauen, ihren Arzt nach Informationen zu fragen, auch weil sie annäahmen, er meide palliative Themen (Rogers et al. 2000). Auch COPD-Patienten sind an Trainingsmöglichkeiten interessiert, wissen aber nicht, wie sie angesichts ihrer Atemnot vorgehen sollen (Hogg et al. 2012). Der Informationsmangel

führt unweigerlich zu einem erschwerten Zugang zu Versorgungsstrukturen (Murray et al. 2002). Die Konsequenz ist, dass sich die Patienten selbst engagieren müssen. Dieses „Selbstmanagement“ ist bisher insbesondere bei COPD-Patienten beschrieben worden (Apps et al. 2014). Hillebregt et al. unterstreichen jedoch, dass Selbstmanagement durch unterschiedlichste Faktoren beeinflusst wird und in der Praxis oft nicht umgesetzt wird (Hillebregt et al. 2017). Der Fokus in der Arzt-Patienten-Kommunikation liegt trotz des patientenzentrierten Paradigmas zu sehr auf der biomedizinischen Ebene und ist noch zu sehr in traditionellen Rahmen verankert. Dabei ist die Arzt-Patienten-Beziehung ein wichtiger Faktor für den niederschweligen Besuch in einer Arztpraxis (Shipman et al. 2009). Eine bessere Implementierung von Maßnahmen zur Stärkung des Selbstmanagements wäre wünschenswert und spielt – wie in dieser Studie gezeigt – eine wichtige Rolle.

Erschwerend kommt die durch Atemnot bedingte Immobilität der Patienten hinzu. Patienten und Angehörige berichten, dass sich durch die Atemnot der Aktionsradius der Patienten stark einschränkt und sie teilweise nicht mehr zum Arzt oder zur Physiotherapie gehen können. Diese Ergebnisse stimmen mit Elkington et al. überein, die in 20 qualitativen Interviews Angehörige von verstorbenen COPD-Patienten befragten und zeigten, dass diese durch die Atemnot massiv eingeschränkt waren und dadurch keinen geregelten Kontakt zu medizinischer Versorgung mehr hatten (Elkington et al. 2004).

Die Ergebnisse zeigen, dass die beiden Versorgungsprobleme Informationsmangel und Immobilität ineinandergreifen und zusammen den Zugang zu Versorgungsstrukturen erschweren. Gysels et al. kommen in ihrer Studie zu der Frage, welche Faktoren den Zugang zu Versorgungsstrukturen für COPD-Patienten erschweren, zu anderen Ergebnissen. Sie führten 18 qualitative Interviews mit COPD-Patienten durch und fassten das Konzept des Erlebens von Atemnot als „*the invisibility of breathlessness*“ (dt. „*die Unsichtbarkeit der Atemnot*“) zusammen. Damit formulieren sie, dass

Atemnot in dreierlei Hinsicht unsichtbar ist: als Symptom bleibt die Atemnot lange unerkannt, da sie fluktuiert und in Ruhe oft nicht vorhanden ist; Patienten verheimlichen sie oft wegen der Assoziation zum Rauchen; vom Gesundheitssystem werden Patienten mit Atemnot vernachlässigt, da es nur wenig Angebote für besseres Symptommanagement gibt, zu denen der Zugang auch noch erschwert ist (Gysels et al. 2008). Die unterschiedlichen Ergebnisse – gerade in Bezug auf das Thema Rauchen – lassen sich durch die verschiedenen Patientenkollektive erklären. Gysels et al. haben nur Patienten mit COPD interviewt, in der vorliegenden Studie wurden hingegen Patienten mit vier verschiedenen Grundkrankheiten eingeschlossen. COPD-Patienten haben oft eine Vergangenheit als Raucher, weshalb diese Erfahrung und die damit verbundenen Schuldgefühle den Zugang zu Versorgungsstrukturen verändern können. Diese Perspektive ist in den Interviews der vorliegenden Studie nicht zur Sprache gekommen. Im Vergleich zur Arbeit von Gysels et al. fügt diese Studie den Aspekt der Auswirkung von Immobilität auf den Zugang zu Versorgungsstrukturen dem komplexen Bild der Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot hinzu.

Als weiteres Versorgungsproblem wurde in den Interviews die „Atemnot-Angst-Spirale“ identifiziert. Atemnot löst Angst aus, die wiederum die Atemnot verschlimmert und zu belastenden Atemnotattacken führt, bei denen Patienten und Angehörige völlig überfordert sind. Der Zusammenhang zwischen Angst und Atemnot ist eine große Herausforderung und wichtig für das Verständnis der Versorgungssituation der Patienten. Hallas et al. beschreiben die Wechselwirkung der beiden Symptome und zeigen, dass sie für die Patienten einen absoluten Kontrollverlust bedeuten. Die Angst vor Atemnot ist auch deshalb so übermächtig, weil die Patienten mit Atemnotattacken die immensen Einschränkungen ihrer Lebensqualität verbinden. Möglicherweise könnten Interventionen mithilfe der kognitiven Verhaltenstherapie Patienten aus diesem *Circulus vitiosus* befreien (Hallas et al. 2012). Eine ältere systematische Übersichtsarbeit von Rose et al. kam lediglich zu

dem Ergebnis, dass es noch keine eindeutige wirksame Intervention gibt (Rose et al. 2002). Smith et al. geben einen aktuelleren Überblick zur Effektivität von psychologischen Interventionen zur Reduktion von Angst und Depression bei COPD-Patienten (Smith et al. 2014). Sie zeigen einen leichten positiven Effekt sowohl auf Angst als auch auf Depression. Limitierend ist bei der Bewertung jedoch die geringe Anzahl der Interventionen (n=7) und die Heterogenität bzgl. der genauen Zusammensetzung, der Dauer und Art der Interventionen. Eine Atemnotambulanz hätte das Potential, gleichzeitig Interventionen anbieten und evaluieren zu können. Darauf wird unten noch weiter eingegangen.

Das Problem der großen Belastung der Angehörigen bzw. Pflegenden von Patienten mit refraktärer Atemnot wird von vielen Studien bestätigt (Booth et al. 2003; Gysels et al. 2009; Malik et al. 2013). Die Angehörigen werden sogar als „*hidden patients*“ (dt. die „*verborgenen Patienten*“) bezeichnet (Roche 2009). Harding et al. untersuchten in einer systematischen Übersichtsarbeit Interventionsstudien, die sich das Ziel gesetzt haben, Outcomes von Angehörigen von Palliativpatienten zu verbessern (Harding et al. 2012). Im Vergleich zu ihrer früheren Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2003 verzeichneten sie einen Anstieg bei der Anzahl der Interventionen (von 8 auf 33) und der Qualität der Studiendesigns (von 2 auf 12 Studien mit vorher/nachher Messungen, Vergleichsgruppen und prospektiver Datenerhebung). Zwei Gruppeninterventionen, zwei psychologische Eins-zu-Eins Interventionen und drei Paar-Interventionen (Patient und Angehöriger) erzielten positive Ergebnisse. Wirksame Interventionen sind demnach vorhanden, müssen aber auch angeboten und von Angehörigen angenommen werden. Eine Atemnotambulanz könnte hierfür den passenden Rahmen bilden.

Als potentieller Versorgungserbringer für Patienten mit refraktärer Atemnot und deren Angehörige kommt der Hausarzt in Betracht, der eine zentrale Stellung im deutschen Gesundheitssystem einnimmt. Hausärzte sind „*die zentralen Ansprechpartner für die*

akute Versorgung und die kontinuierliche, oft lebenslange Betreuung der Bürger bei allen gesundheitlichen Problemen“ (Dückers et al. 2012). Die Liste der Aufgaben, die Hausärzte zu erfüllen haben, ist lang: Akutversorgung, Langzeitbetreuung, Koordination im Gesundheitswesen, Austausch mit Fachärzten, Gesundheitsförderung, Anleitung zur Selbsthilfe, Durchführung von Hausbesuchen etc. (Dückers et al. 2012). Die Kritik aus den Interviews der vorliegenden Studie, Hausärzte seien mit der Behandlung von Patienten mit refraktärer Atemnot überfordert, lässt sich also nachvollziehen. Zudem müssten die behandelnden Hausärzte zumindest über die seit 2005 bestehende Zusatzweiterbildung Palliativmedizin verfügen. Diese wurde jedoch bisher nur von einem kleinen Prozentsatz der Ärzte abgeschlossen (Prütz et al. 2017). Als Versorgungserbringer für Patienten mit schwerer refraktärer Atemnot mit den oben beschriebenen komplexen Versorgungsproblemen kommen Hausärzte damit weniger in Frage. Trotz dieser Annahmen wäre die Darstellung ihrer Perspektive zu dem Thema ein möglicher Bestandteil weiterer Forschung. Ihre Perspektive könnte zum Beispiel in Hinblick auf das Thema „Gatekeeper“ genutzt werden, d.h. die Personen, die aufgrund ihrer Position oder Fähigkeiten eine wichtige Rolle im Entscheidungsfindungsprozess einnehmen.

Die Schwierigkeit, einen Versorgungserbringer für das Thema refraktäre Atemnot zu bestimmen, hängt eng mit dem Problem eines therapeutischen Konzepts zusammen. Viele Experten beklagen, es gebe kein therapeutisches Konzept. Es gibt jedoch zahlreiche Studien zu dem Thema Atemnot bei fortgeschrittenen Erkrankungen und ihrer Therapiemöglichkeiten, auch in deutschsprachigen Zeitschriften (Bausewein 2016; Booth et al. 2009; Booth et al. 2011b; Booth et al. 2008; Simon et al. 2009a). Zudem gibt es eine S3-Leitlinie Palliativmedizin, in der das Symptom Atemnot ausführlich behandelt wird (Leitlinienprogramm Onkologie 2015). Dennoch weisen die Ergebnisse darauf hin, dass die therapeutischen Möglichkeiten in der Praxis nicht ausreichend implementiert sind. Nun kann man argumentieren, dass nicht jeder Arzt

oder Therapeut Experte in diesem Thema sein muss. Vergleicht man die Ausbildungsstrukturen beim Symptom Atemnot jedoch mit denen beim Symptom Schmerz, kommt man zu einem anderen Schluss. Das Symptom Schmerz wird im Medizinstudium ausführlich gelehrt. Die therapeutische Herangehensweise mit dem WHO-Stufenschema ist weit verbreitet und Gegenstand zahlreicher Fortbildungen. Zusätzlich gibt es Schmerzambulanzen und Schmerzkliniken, an die Patienten mit komplexen Schmerzsyndromen weiterüberwiesen werden können. Überträgt man diese Herangehensweise auf die Versorgungsstrukturen zum Symptom Atemnot, ist es notwendig, Grundlagenwissen bei allen Versorgungserbringern zu fördern und gleichzeitig die Implementierung von Atemnotambulanzen zu fordern. Auf diese Weise ließe sich das Problem des fehlenden Ansprechpartners lösen, ohne anderen Versorgungserbringern Kompetenzen abzusprechen (Booth et al. 2016b).

6.3.3 Atemnotambulanz

Die Idee einer interdisziplinären, symptomorientierten Atemnotambulanz wurde von den Interviewpartnern überwiegend positiv bewertet. Insbesondere die Experten entwickelten konkrete Gedanken zur genauen Konzeption, auf die weiter unten eingegangen wird.

Die Einbeziehung aller Beteiligten in der Analyse der Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot stellt eine der Stärken dieser Studie dar. Das Ziel dabei ist, bereits im Vorfeld der Konzeption einer komplexen Intervention mithilfe der Subjektorientierung ein „maßgeschneidertes“ Angebot zu entwickeln. Dieser Ansatz einer patientenzentrierten Vorgehensweise ist grundlegend für eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung (Mead et al. 2000). Vorbilder einer solchen bedarfsgerechten, benutzerorientierten Konzeption einer Atemnotambulanz finden sich in England. Booth und Farquhar evaluierten mithilfe einer qualitativen Studie den

Breathlessness Intervention Service (BIS), um den bereits laufenden Betrieb verbessern zu können (Booth et al. 2006). Ein anderes Angebot, der *Breathlessness Support Service* (BSS), wurde ebenfalls mit qualitativen Methoden ausgewertet (Reilly et al. 2016). Ihre Ergebnisse zeigten eine große Wertschätzung aller Interviewpartner bezüglich des Angebotes. Patienten empfanden die edukativen Maßnahmen als hilfreich und empfahlen, diese den Patienten in schriftlicher Form mitzugeben. Angehörige fühlten sich in ihrer schwierigen Lage ernst genommen und auch die zuweisenden Ärzte begrüßten die Möglichkeit, bei der Versorgung der Patienten unterstützt zu werden. Die Ergebnisse aus der vorliegenden Studie zeigen, dass es auch im Raum München eine Lücke in der Versorgung von Patienten mit refraktärer Atemnot gibt und das Lösungsmodell einer Atemnotambulanz nach englischem Vorbild auf Zustimmung stößt.

Zur Konzeption einer Atemnotambulanz gab es die verschiedensten Vorschläge, auf die nun genauer eingegangen wird.

In Bezug auf die beteiligten Berufsgruppen wurde eine Vielzahl an Spezialisten genannt. Dies ist nachvollziehbar, wenn man bedenkt, dass das Symptom Atemnot bei den verschiedenen Erkrankungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten auftritt (Bausewein et al. 2010b). Somit stellt das Symptom Atemnot für viele Fachrichtungen eine Herausforderung dar und die Zuständigkeiten sind nicht geklärt. Diese Unsicherheit in der Versorgungsstruktur hindert die Patienten am Zugang zu effektiven Behandlungsmöglichkeiten. Dabei ist bekannt, dass für eine patientenzentrierte Gesundheitsversorgung die Elemente Vertrauen, Anerkennung und Empowerment essentiell sind (Carpentier et al. 2012). Mit ihrer Kerneigenschaft Authentizität und dem Fokus auf eine solide Arzt-Patienten-Bindung sind Palliativmediziner für die patientenzentrierte Versorgung bestens geeignet (Simon et al. 2009b). Der traditionell ganzheitliche, interdisziplinäre Ansatz mit Berücksichtigung psychosozialer und spiritueller Bedürfnisse stellt dabei einen weiteren Vorteil der Palliativmedizin dar. Von

Palliativmedizinern geleitete Atemnotambulanzen kombinieren diese Elemente ähnlich wie Schmerzambulanzen, um einem komplexen Symptom gerecht zu werden. Die dafür notwendige frühe Integration von Palliativmedizin in den Behandlungsverlauf kann nachweislich Vorteile bringen (Salins et al. 2016).

Die von Patienten und Angehörigen gewünschten Leistungen einer Atemnotambulanz betreffen auffallend vor allem nicht-pharmakologische Elemente wie das Erlernen von Atemtechniken und Kräftigungsübungen, praktische Tipps für den Umgang mit Atemnot und Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen. Also besteht offensichtlich großer Bedarf an nicht-pharmakologischen Interventionen. Eine Übersicht über die Wirksamkeit von ausgewählten Interventionen bietet ein Cochrane-Review von 2008 (Bausewein et al. 2008), eine Überarbeitung wird momentan durchgeführt (Bolzani et al. 2017). Als zentrales Ziel kann dabei das Empowerment gesehen werden, welches in den Interviews angesprochen wurde: Den Patienten mithilfe von Schulungen und anderen Interventionen das Gefühl von Kontrolle wiedergeben und sie so selbst dazu befähigen, mit der Atemnot zurecht zu kommen. Dabei spielt auch das Empowerment der Angehörigen eine wichtige Rolle, die durch ein stabileres Umfeld zur Entlastung beitragen könnten. Studien zu Interventionen und Schulungsthemen für Angehörige sind bereits vorhanden (Farquhar et al. 2017; Harding et al. 2012). Die Stärkung des sozialen Umfelds der Patienten könnte wiederum positive Auswirkungen auf das Empowerment der Patienten haben und damit zur Lösung der Atemnot-Angst-Spirale beitragen, die vielen Interviewpartnern Sorgen bereitet. Als weitere Therapiemöglichkeit für die Atemnot-Angst-Spirale wird die Atemtherapie genannt. Diese war Bestandteil der englischen Atemnotambulanzen und wurde bereits evaluiert. Mithilfe eines Fragebogens wurden 25 Patienten, die am Breathlessness Support Service (BSS) teilgenommen hatten, zu ihren Erfahrungen mit dem Angebot befragt. In Bezug auf die Atemtherapie profitierten die Patienten insbesondere von Atemtechniken („Ja, habe ich erhalten“ n=16 (64%); davon „Ja, hilfreich“ n=14 (88%))

und Atemnot-Management („Ja, habe ich erhalten“ n=17 (68%); davon „Ja, hilfreich“ n=12 (71%)) (Reilly et al. 2016). Solche Programme sollten unbedingt in der Konzeption von Atemnotambulanzen berücksichtigt werden.

Die telefonische Erreichbarkeit und insbesondere die Möglichkeit, jederzeit im Notfall einer Atemnotattacke Hilfe zu bekommen, beschäftigt viele Patienten und Angehörige mit Atemnot. Dabei werden gegensätzliche Meinungen deutlich: Einerseits wird gesagt, ein Notruf sei unbedingt notwendig, da Atemnot zu jeder Zeit auftauche und man bei Atemnot nur noch in der Lage sei, zu telefonieren. Andererseits gibt es die Expertenmeinung, eine Art Notruf sei bei Atemnot nicht hilfreich, da Atemnot sprachlos mache und ohne vorherigen Patientenkontakt eine Hilfestellung bei der inhomogenen Ätiologie der Atemnot nicht möglich sei. Die Meinungen gehen weit auseinander. Offensichtlich besteht hier eine große Versorgungslücke, die Patienten und Angehörige dazu motiviert, einen Notruf zu fordern. Von Expertenseite wird hingegen die Machbarkeit kritisch hinterfragt.

Laut Barbera et al. ist Atemnot der vierthäufigste Grund für Besuche in der Notaufnahme bei Patienten mit Lungenkrebs (Barbera et al. 2010). Hutchinson et al. untersuchten die Häufigkeit von Besuchen in der Notaufnahme unabhängig von der Grunderkrankung und stellten fest, dass einer von fünf Patienten wegen akuter Atemnot, der eine chronischen Atemnot zugrunde liegt, untersucht wurde (Hutchinson et al. 2017). Beide Autoren schlussfolgern, dass die Belastung für Patienten und Notaufnahmen groß ist und vermieden werden könnte, wenn mehr Fokus auf das Notfallmanagement für Patienten und Angehörige gelegt würde. Ein ähnlicher Ansatz wurde auch in den Interviews aufgezeigt, nämlich die Erstellung eines individuellen Notfallplanes. Ein solcher Notfallplan könnte zudem das Empowerment der Patienten stärken und zur Lösung der Atemnot-Angst-Spirale beitragen.

Der Wunsch nach Hausbesuchen für Patienten mit refraktärer Atemnot ist angesichts der vielen Beeinträchtigungen durch dieses Symptom gut nachvollziehbar. Andererseits ist es fraglich, in wieweit diese Leistung von einer Atemnotambulanz erbracht werden kann. Atemnotambulanzen in Großbritannien haben teilweise Hausbesuche in ihre Konzepte integriert (Bausewein et al. 2012; Booth et al. 2011a). Die von einem Interviewteilnehmer geäußerten Bedenken, Hausbesuche könnten zu sehr mit der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Konkurrenz stehen, sind nicht zu vernachlässigen. Allerdings greift das Konzept der SAPV tendenziell später im Erkrankungsverlauf der Patienten als das einer Atemnotambulanz. Die frühe Anbindung von Patienten an eine Atemnotambulanz könnte über eine Linderung der Symptomatik, eine Steigerung des Empowerments und eine bessere Einbindung in Versorgungsstrukturen auf lange Sicht den Bedarf an Hausbesuchen senken. Zudem wäre es vorstellbar, dass der frühe Kontakt zu Versorgungsstrukturen der Palliativmedizin den Patienten und Angehörigen rechtzeitig Möglichkeiten aufzeigen könnte, eine Versorgung im häuslichen Umfeld auch langfristig gewährleisten zu können.

Die weiterhin genannten Aspekte Werbung und Räumlichkeiten dürfen bei der Konzeption einer Atemnotambulanz nicht vernachlässigt werden. Ohne öffentliche Aufmerksamkeit und Zuweisungen von Ärzten könnte es einer neuen Ambulanz an Patienten mangeln, obwohl es theoretisch genug Patienten gibt, die davon profitieren könnten. Wie eine Interviewpartnerin zu Bedenken gibt, haben nicht alle Patienten Zugang zum Internet, weshalb man auch auf analoge Medien wie z.B. Flyer zurückgreifen muss. Wie oben beschrieben wurde, gibt es Hinweise darauf, dass Hausärzte und Fachärzte als „Gatekeeper“ für das Symptom Atemnot zu sehen sind, d.h. den Patienten den Zugang zu Versorgungsangeboten vermitteln können. Daher ist es maßgeblich, diese über Angebote zu informieren und z.B. Fortbildungen zum Thema Atemnot anzubieten. Ebenso wichtig für die erfolgreiche Etablierung einer Ambulanz

ist der praktische Rahmen. Die Punkte Barrierefreiheit, gute Erreichbarkeit und freundliche sowie luftige Gestaltung der Räumlichkeiten klingen zunächst trivial, spielen aber für Patienten mit refraktärer Atemnot eine wichtige Rolle. Mehrere Patienten hatten in den Interviews berichtet, dass sie aufgrund der körperlichen Einschränkungen jeden Arztbesuch genau planen müssen. Der interviewte Pneumologe war sich bewusst, dass einige Patienten seine Praxis über die Treppe nicht mehr erreichen können und deshalb nicht mehr zu ihm kommen. Für eine Atemnotambulanz kann solch eine Einschränkung nicht akzeptabel sein. Dieser Themenbereich wird mit den Begriffen „*availability coverage*“ und „*accessibility coverage*“ beschrieben. Während die *availability coverage* die Verfügbarkeit von Ressourcen vor Ort bezeichnet wie z.B. Anzahl des Personals und Öffnungszeiten, steht die *accessibility coverage* für die physische Erreichbarkeit. Beide zusammen sind Voraussetzungen für den erfolgreichen Zugang zu Angeboten im Gesundheitssystem (Guagliardo 2004). Pearson et al. haben eine Vergleichsstudie durchgeführt, um herauszufinden, welche Methodik sich für die Berechnung der *accessibility* zu palliativen Einrichtungen am besten eignet. Diese reichen von einfachen Entfernungsmessungen bis zu hochentwickelten *Geographic Information Systems* (GIS), für die aufwendige Datenverarbeitung notwendig ist. Sie zeigen, dass sich auch mit relativ einfachen Berechnungen *accessibility* berechnen lässt und wollen mit ihren Ergebnissen die Anwendung von solchen Berechnungen erleichtern (Pearson et al. 2017).

6.4 Ausblick

Bei der konkreten Konzeption der Atemnotambulanz gibt es zu Leistungserbringern und Interventionen unterschiedlichste Vorschläge. Bereits bestehende Atemnotambulanzen unterscheiden sich ebenso in ihren Konzeptionen bezüglich dieser Aspekte (Booth et al. 2016b; Bausewein et al. 2017). Die wissenschaftliche

Auswertung der einzelnen Modelle hat schon einige Ergebnisse hervorgebracht. So kommen zum Beispiel Johnson et. al. zu dem Schluss, dass bei Patienten mit fortgeschrittenen malignen Lungenerkrankungen drei Atemtrainingsstunden keinen Vorteil gegenüber einer Atemtrainingsstunde haben (Johnson et al. 2015). Solche Studien sind notwendig, um Atemnotambulanzen weiterentwickeln zu können und müssen unbedingt weiter durchgeführt werden. Patienten mit refraktärer Atemnot sind eine sehr heterogene Gruppe, vom Alter über die Grunderkrankungen bis hin zur Lebenserwartung. Deshalb ist die Herausforderung umso größer, Angebote zu entwickeln, die den unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht werden (Booth et al. 2016a). Booth formuliert das langfristige Ziel, in Zukunft mit einem detaillierten Assessment festlegen zu können, welcher Patient von welcher Intervention profitiert (Booth et al. 2016b). Angesichts der komplexen sozialen und psychischen Faktoren, die die Versorgungssituation von Patienten mit refraktärer Atemnot beeinflussen, scheint diese Forderung recht ambitioniert zu sein. Der hohe Leidensdruck, den refraktäre Atemnot bei Patienten und ihren Angehörigen verursacht, erfordert jedoch ein solch entschiedenes Vorgehen.

7. Literaturverzeichnis

- Abernethy, A. P., D. C. Currow, P. Frith, B. S. Fazekas, A. McHugh, C. Bui. 2003. 'Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea', *BMJ*, 327: 523-8.
- Abernethy, A. P., C. F. McDonald, P. A. Frith, K. Clark, J. E. Herndon, 2nd, J. Marcello, I. H. Young, J. Bull, A. Wilcock, S. Booth, J. L. Wheeler, J. A. Tulsky, A. J. Crockett, D. C. Currow. 2010. 'Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial', *Lancet*, 376: 784-93.
- Achelrod, D., T. Welte, J. Schreyögg, J. Stargardt. 2016. 'Costs and outcomes of the German disease management programme (DMP) for chronic obstructive pulmonary disease (COPD) - A large population-based cohort study', *Health Policy*, 120: 1029-39.
- Adeloye, D., S. Chua, C. Lee, C. Basquill, A. Papana, E. Theodoratou, H. Nair, D. Gasevic, D. Sridhar, H. Campbell, K. Y. Chan, A. Sheikh, I. Rudan. 2015. 'Global and regional estimates of COPD prevalence: Systematic review and meta-analysis', *J Glob Health*, 5.
- Alt-Epping, B., A. E. Stäritz, S. T. Simon, N. Altfelder, T. Hotz, G. Lindena. 2012. 'What Is Special about Patients with Lung Cancer and Pulmonary Metastases in Palliative Care? Results from a Nationwide Survey', *J Palliat Med*, 15: 971-77.
- Apps, L. D., S. L. Harrison, J. E. Williams, N. Hudson, M. Steiner, M. D. Morgan, S. J. Singh. 2014. 'How do informal self-care strategies evolve among patients with chronic obstructive pulmonary disease managed in primary care? A qualitative study', *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 9: 257-63.
- Bajwah, S., I. J. Higginson, J. R. Ross, A. U. Wells, S. S. Birring, A. Patel, J. Riley. 2012. 'Specialist Palliative Care is More Than Drugs: A Retrospective Study of ILD Patients', *Lung*, 190: 215-20.
- Baker, S. E., R. Edwards, M. Doidge. 2012. 'How many qualitative interviews is enough?: Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research'.
- Barbera, L., C. Taylor, D. Dudgeon. 2010. 'Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life?', *Canadian Medical Association Journal*, 182: 563-68.
- Barbour, R. S. 2001. 'Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog?', *BMJ*, 322: 1115-17.
- Barnes, H., J. McDonald, N. Smallwood, R. Manser. 2016. 'Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness', *Cochrane Database Syst Rev*, 3: Cd011008.
- Bausewein, C., S. Booth, M. Gysels, B. Haberland, R. Kuhnback, I. J. Higginson. 2010a. 'Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in COPD and cancer', *J Palliat Med*, 13: 1109 - 18.
- Bausewein, C. 2016. 'Palliative Therapie der Atemnot bei fortgeschrittenen Erkrankungen', *Der Internist*, 57: 978-82.
- Bausewein, C., S. Booth, M. Gysels, I. Higginson. 2008. 'Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases', *Cochrane Database Syst Rev*: CD005623.

- Bausewein, C., S. Booth, M. Gysels, R. Kuhnbach, B. Haberland, I. J. Higginson. 2010b. 'Individual breathlessness trajectories do not match summary trajectories in advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease: results from a longitudinal study', *Palliat Med*, 24: 777-86.
- Bausewein, C., C. Jolley, C. Reilly, P. Lobo, J. Kelly, H. Bellas, P. Madan, C. Panell, E. Brink, C. De Biase, W. Gao, C. Murphy, P. McCrone, J. Moxham, I. J. Higginson. 2012. 'Development, effectiveness and cost-effectiveness of a new out-patient Breathlessness Support Service: study protocol of a phase III fast-track randomised controlled trial', *BMC Pulm Med*, 12: 58.
- Bausewein, C., M. Schunk, P. Schumacher, J. Dittmer, A. Bolzani, S. Booth. 2017. 'Breathlessness services as a new model of support for patients with respiratory disease', *Chron Respir Dis*: 1479972317721557.
- Bausewein, C., S. T. Simon. 2013. 'Shortness of Breath and Cough in Patients in Palliative Care', *Dtsch Arztebl International*, 110: 563-72.
- Behr, J., A. Günther, W. Ammenwerth, I. Bittmann, R. Bonnet, R. Buhl, O. Eickelberg, R. Ewert, S. Glaser, J. Gottlieb, C. Grohe, M. Kreuter, C. Kroegel, P. Markart, C. Neurohr, M. Pfeifer, A. Prasse, N. Schonfeld, J. Schreiber, H. Sitter, D. Theegarten, A. Theile, A. Wilke, H. Wirtz, C. Witt, H. Worth, P. Zabel, J. Muller-Quernheim, U. Costabel. 2013. 'S2K-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der idiopathischen Lungenfibrose.', *Pneumologie*, 67: 81-111.
- Bekelman, D. B., E. P. Havranek, D. M. Becker, J. S. Kutner, P. N. Peterson, I. S. Wittstein, S. H. Gottlieb, T. E. Yamashita, D. L. Fairclough, S. M. Dy. 2007. 'Symptoms, Depression, and Quality of Life in Patients With Heart Failure', *Journal of cardiac failure*, 13: 643-48.
- Bekelman, D. B., J. S. Rumsfeld, E. P. Havranek, T. E. Yamashita, E. Hutt, S. H. Gottlieb, S. M. Dy, J. S. Kutner. 2009. 'Symptom Burden, Depression, and Spiritual Well-Being: A Comparison of Heart Failure and Advanced Cancer Patients', *Journal of General Internal Medicine*, 24: 592-98.
- Bolzani, A., S. M. Rolser, H. Kalies, M. Maddocks, E. Rehfuess, F. Swan, M. Gysels, I. J. Higginson, S. Booth, C. Bausewein. 2017. 'Respiratory interventions for breathlessness in adults with advanced diseases', *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Booth, S., C. Moffat, M. Farquhar, IJ Higginson, C Bausewein, J. Burkin. 2011a. 'Developing a breathlessness service for patients with palliative and supportive care needs, irrespective of diagnosis.', *Journal of Palliative Care*, 27: 28-36.
- Booth, S., C. Bausewein, I. Higginson, S. H. Moosavi. 2009. 'Pharmacological treatment of refractory breathlessness', *Expert Rev Respir Med*, 3: 21-36.
- Booth, S., M. Fallon, G. Hollis. 2016a. 'Rhetoric and reality - matching palliative care services to meet the needs of patients of all ages, with any diagnosis', *Palliat Med*, 30: 3-5.
- Booth, S., M. Farquhar, M. Gysels, C. Bausewein, I. J. Higginson. 2006. 'The impact of a breathlessness intervention service (BIS) on the lives of patients with intractable dyspnea: a qualitative phase 1 study', *Palliat Support Care*, 4: 287-93.
- Booth, S., C. Moffat, J. Burkin, S. Galbraith, C. Bausewein. 2011b. 'Nonpharmacological interventions for breathlessness', *Curr Opin Support Palliat Care*, 5: 77-86.
- Booth, S., S. H. Moosavi, I. J. Higginson. 2008. 'The etiology and management of intractable breathlessness in patients with advanced cancer: a systematic review of pharmacological therapy', *Nat Clin Pract Oncol*, 5: 90-100.

- Booth, S., R. Ryan, A. Spathis. 2016b. 'Service delivery of complex interventions for refractory breathlessness', *Curr Opin Support Palliat Care*, 10: 228-35.
- Booth, S., S. Silvester, C. Todd. 2003. 'Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers', *Palliat Support Care*, 1: 337-44.
- Booth, S., C. Chin, A. Spathis. 2015. 'The brain and breathlessness: Understanding and disseminating a palliative care approach', *Palliat Med*, 29: 396-98.
- Braun, M., M. Mikulincer, A. Rydall, A. Walsh, G. Rodin. 2007. 'Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers', *J Clin Oncol*, 25: 4829-34.
- Bundesamt, Statistisches. 2014. "Statistisches Jahrbuch 2014." Statistisches Bundesamt, 115-46.
- Bundesversicherungsamt. 2018. 'Zulassung der strukturierten Behandlungsprogramme (Disease Management Programme - DMP) durch das Bundesversicherungsamt (BVA)'. <https://www.bundesversicherungsamt.de/weiteres/disease-management-programme/zulassung-disease-management-programme-dmp.html> - c203 (13.06.2018).
- Carpentier, N., A. Grenier. 2012. 'Successful Linkage Between Formal and Informal Care Systems', *Qual Health Res*, 22: 1330-44.
- Clark, T. S. 2000. 'Interdisciplinary treatment for chronic pain: is it worth the money?', *Proceedings (Baylor University. Medical Center)*, 13: 240-43.
- Cowie, M.R., D.A. Wood, A.J.S. Coats, S.G. Thompson, P.A. Poole-Wilson, V. Suresh, G.C. Sutton. 1999. *Incidence and aetiology of heart failure; a population-based study*.
- Dahlhaus, A., N. Vanneman, A. Siebenhofer, M. Brosche, C. Guethlin. 2013. 'Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study', *Support Care Cancer*, 21: 3293-300.
- Dasch, B., K. Blum, H. Vogelsang, C. Bausewein. 2016. 'Epidemiologische Untersuchung zum Sterbeort von Tumorpatienten', *Dtsch med Wochenschr*, 141: e158-e65.
- Davies, M. K., F. D. R. Hobbs, R. C. Davis, J. E. Kenkre, A. K. Roalfe, R. Hare, D. Wosornu, R. J. Lancashire. 2001. 'Prevalence of left-ventricular systolic dysfunction and heart failure in the Echocardiographic Heart of England Screening study: a population based study', *The Lancet*, 358: 439-44.
- Dresing, T., T. Pehl. 2011. "Vereinfachtes Transkriptionssystem nach Dresing & Pehl." In *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse - Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 6. Auflage, Marburg.
- Dückers, A., S. Rabbata. 2012. "„Die Rolle des Hausarztes in der gesundheitlichen Versorgung der Bevölkerung“." In *115. Deutscher Ärztetag*. Nürnberg: Pressestelle der deutschen Ärzteschaft.
- Dunger, C., I. J. Higginson, M. Gysels, S. Booth, S. T. Simon, C. Bausewein. 2014. 'Breathlessness and crises in the context of advanced illness: A comparison between COPD and lung cancer patients', *Palliat Support Care*: 1-9.
- Elkington, H., P. White, J. Addington-Hall, R. Higgs, C. Pettinari. 2004. 'The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services', *Respir Med*, 98: 439-45.
- Evangelista, L. S., D. Lombardo, S. Malik, J. Ballard-Hernandez, M. Motie, S. Liao. 2012. 'Examining the Effects of an Outpatient Palliative Care Consultation on Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Patients With Symptomatic Heart Failure', *Journal of cardiac failure*, 18: 894-99.

- Farquhar, M. C., A. T. Prevost, P. McCrone, B. Brafman-Price, A. Bentley, I. J. Higginson, C. Todd, S. Booth. 2014. 'Is a specialist breathlessness service more effective and cost-effective for patients with advanced cancer and their carers than standard care? Findings of a mixed-method randomised controlled trial', *BMC Med*, 12: 194.
- Farquhar, M. C., C. Penfold, J. Benson, R. Lovick, R. Mahadeva, S. Howson, J. Burkin, S. Booth, D. Gilligan, C. Todd, G. Ewing. 2017. 'Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention', *PLOS ONE*, 12: e0177081.
- Fitzsimons, D., D. Mullan, J.S. Wilson, B. Conway, B. Corcoran, M. Dempster, J. Gamble, C. Stewart, S. Rafferty, M. McMahon, J. MacMahon, P. Mulholland, P. Stockdale, E. Chew, L. Hanna, J. Brown, G. Ferguson, D. Fogarty. 2007. 'The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness', *Palliat Med*, 21: 313-22.
- Gatchel, R. J., A. Okifuji. 2006. 'Evidence-Based Scientific Data Documenting the Treatment and Cost-Effectiveness of Comprehensive Pain Programs for Chronic Nonmalignant Pain', *The Journal of Pain*, 7: 779-93.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. 2018. 'Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Zusammenführung der Anforderungen an strukturierte Behandlungsprogramme nach § 137f Abs. 2 SGB V', Gemeinsamer Bundesausschuss. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1525/DMP-A-RL_2017-11-17_iK-2018-04-01.pdf
- Galbraith, S., P. Fagan, P. Perkins, A. Lynch, and S. Booth. 2010. 'Does the use of a handheld fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial', *J Pain Symptom Manage*, 39: 831-8.
- Gerste, B., C. Günster, G. Heller, S. Hilfer 2007. 'Sektorenübergreifende Leistungsanalysen' - Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen durch Patienten mit koronarer Herzkrankheit oder Herzinsuffizienz. Wissenschaftliches Institut der AOK (WIDO).
- Gillissen, A., Welte, T.. 2014. *Weißbuch Lunge 2014 – Herausforderungen, Zukunftsperspektiven, Forschungsansätze – Zur Lage und Zukunft der Pneumologie in Deutschland*. Herne.
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. 2015. "Global Strategy for Diagnosis, Management, and Prevention of COPD."
- Gracely, R. H., B. J. Undem, R. B. Banzett. 2007. 'Cough, pain and dyspnoea: similarities and differences', *Pulmonary pharmacology & therapeutics*, 20: 433-37.
- Guagliardo, M. F. 2004. 'Spatial accessibility of primary care: concepts, methods and challenges', *Int J Health Geogr*, 3: 3.
- Gupta, D., C. G. Lis, J. F. Grutsch. 2007. 'The relationship between dyspnea and patient satisfaction with quality of life in advanced cancer', *Support Care Cancer*, 15: 533-8.
- Gysels, M., C. Bausewein, I. J. Higginson. 2007. 'Experiences of breathlessness: a systematic review of the qualitative literature', *Palliat Support Care*, 5: 281-302.
- Gysels, M. H., I. J. Higginson. 2009. 'Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources', *Palliat Support Care*, 7: 153-62.
- Gysels, M., I. J. Higginson. 2008. 'Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness', *J Pain Symptom Manage*, 36: 451-60.
- Hallas, C. N., C. Howard, A. Theadom, J. Wray. 2012. 'Negative beliefs about breathlessness increases panic for patients with chronic respiratory disease', *Psychol Health Med*, 17: 467-77.

- Harding, R., S. List, E. Epiphaniou, H. Jones. 2012. 'How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness', *Palliat Med*, 26: 7-22.
- Helffferich, C. 2005. *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (VS, Verlag für Sozialwiss.).
- Helffferich, C. 2014. 'Leitfaden- und Experteninterviews.' in N. Baur und J. Blasius (eds.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (Springer Fachmedien Wiesbaden: Wiesbaden).
- Herigstad, M., A. Hayen, K. Wiech, K. T. Pattinson. 2011. 'Dyspnoea and the brain', *Respir Med*, 105: 809-17.
- Higginson, I. J., C. Bausewein, C. C. Reilly, W. Gao, M. Gysels, M. Dzingina, P. McCrone, S. Booth, C. J. Jolley, J. Moxham. 2014. 'An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial', *The Lancet Respiratory Medicine*, 2: 979-87.
- Hillebregt, C. F., A. J. Vlonk, M. A. Bruijnzeels, O. C. van Schayck, N. H. Chavannes. 2017. 'Barriers and facilitators influencing self-management among COPD patients: a mixed methods exploration in primary and affiliated specialist care', *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 12: 123-33.
- Hirschmann, K., C. Detka. 2012. 'Qualitative Gesundheitsforschung - Bericht über die „NachwuchsforscherInnentagung Qualitative Gesundheitsforschung“ des Zentrums für Sozialweltforschung und Methodenentwicklung (ZSM) am 19. und 20.10.2012 in Magdeburg', *Zeitschrift für Qualitative Forschung*, 13: 307-09.
- Hoffmann, B., S. Moebus, A. Stang, E.-M. Beck, N. Dragano, S. Möhlenkamp, A. Schmermund, M. Memmesheimer, K. Mann, R. Erbel, K.-H. Jöckel. 2006. *Residence close to high traffic and prevalence of coronary heart disease*.
- Hoffmann, W., B.-M. Kurth, Ohmann, Pfaff, Schwartz, von Troschke. 2004. "Definition und Abgrenzung der Versorgungsforschung." Arbeitskreis "Versorgungsforschung" beim Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer. Berlin.
- Hogg, L., A. Grant, R. Garrod, H. Fiddler. 2012. 'People with COPD perceive ongoing, structured and socially supportive exercise opportunities to be important for maintaining an active lifestyle following pulmonary rehabilitation: a qualitative study', *J Physiother*, 58: 189-95.
- Hutchinson, A., A. Pickering, P. Williams, J. M. Bland, M. J. Johnson. 2017. 'Breathlessness and presentation to the emergency department: a survey and clinical record review', *BMC Pulm Med*, 17: 53.
- Johnson, M. J., M. Kanaan, G. Richardson, S. Nabb, D. Torgerson, A. English, R. Barton, S. Booth. 2015. 'A randomised controlled trial of three or one breathing technique training sessions for breathlessness in people with malignant lung disease', *BMC Med*, 13: 213.
- Kaatsch, P., C. Spix, S. Hentschel, A. Katalinic, S. Luttmann, C. Stegmaier, S. Caspritz, J. Cernaj, A. Ernst, J. Folkerts, J. Hansmann, K. Kranzhöfer. 2013. "Krebs in Deutschland 2009/2010 - 9. Ausgabe, 2013." In.: Robert Koch-Institut.
- Kaduszkiewicz, H., B. Gerste, M. Eisele, I. Schäfer, M. Scherer. 2014. 'Herzinsuffizienz: Epidemiologie und Versorgung.' in, *Versorgungsreport 2013/2014* (Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO): Stuttgart).
- Karnofsky, D. A., J. H. Burchenal. 1949. 'The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer.' in, *Evaluation of Chemotherapeutic Agents* (MacLeod CM: Columbia Univ Press).

- Kistler, K. D., L. Nalysnyk, P. Rotella, D. Esser. 2014. 'Lung transplantation in idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review of the literature', *BMC Pulm Med*, 14: 139.
- Krishnan, V., M. C. McCormack, S. C. Mathai, S. Agarwal, B. Richardson, M. R. Horton, A. J. Polito, N. A. Collop, S. K. Danoff. 2008. 'Sleep quality and health-related quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis', *Chest*, 134: 693-8.
- Kruse, J.. 2015. *Qualitative Interviewforschung - ein integrativer Ansatz* (Beltz Juventa: Weinheim und Basel).
- Lamnek, S., C. Krell. 2010. *Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch* (Beltz).
- Lanken, P. N., P. B. Terry, H. M. Delisser, B. F. Fahy, J. Hansen-Flaschen, J. E. Heffner, M. Levy, R. A. Mularski, M. L. Osborne, T. J. Prendergast, G. Rocker, W. J. Sibbald, B. Wilfond, J. R. Yankaskas. 2008. 'An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses', *Am J Respir Crit Care Med*, 177: 912-27.
- Lauerer, M., M. Emmert, O. Schoffski. 2013. '[The quality of the German health-care system in an international comparison - a systematic review]', *Gesundheitswesen*, 75: 483-91.
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Lang-version 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html> (Zugriff am: 22.10.2018)
- von Leupoldt, A., T. Sommer, S. Kegat, H. J. Baumann, H. Klose, B. Dahme, C. Büchel. 2009. 'Dyspnea and pain share emotion-related brain network', *NeuroImage*, 48: 200-06.
- Lindell, K. O., E. Olshansky, M.-K. Song, T. G. Zullo, K. F. Gibson, N. Kaminski, L. A. Hoffman. 2010. 'Impact of a disease-management program on symptom burden and health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis and their care partners', *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 39: 304-13.
- Lopez, A. D., K. Shibuya, C. Rao, C. D. Mathers, A. L. Hansell, L. S. Held, V. Schmid, S. Buist. 2006. 'Chronic obstructive pulmonary disease: current burden and future projections', *European Respiratory Journal*, 27: 397-412.
- Lopez-Saca, J. M., C. Centeno. 2014. 'Opioids prescription for symptoms relief and the impact on respiratory function: updated evidence', *Curr Opin Support Palliat Care*, 8: 383-90.
- Lucius, H. T. 2003. 'Strategische Planungen bei der Gründung einer Schmerzambulanz', *Der Schmerz*, 17: 137-41.
- Malik, F. A., M. Gysels, I. J. Higginson. 2013. 'Living with breathlessness: a survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure', *Palliat Med*, 27: 647-56.
- Marshall, M. N. 1996. 'Sampling for qualitative research', *Fam Pract*, 13: 522-5.
- McIlmurray, M. B., C. Thomas, B. Francis, S. Morris, K. Soothill, A. Al-Hamad. 2001. 'The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study', *European Journal of Cancer Care*, 10: 261-69.
- Mead, N., P. Bower. 2000. 'Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature', *Social Science & Medicine*, 51: 1087-110.
- Moens, K., I. J. Higginson, R. Harding. 2014. 'Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review', *J Pain Symptom Manage*, 48: 660-77.

- Murray, S. A., K. Boyd, M. Kendall, A. Worth, T. F. Benton, H. Clausen. 2002. 'Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community', *BMJ : British Medical Journal*, 325: 929-29.
- O'Brien, B. C., I. B. Harris, T. J. Beckman, D. A. Reed, D. A. Cook. 2014. 'Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations', *Acad Med*, 89: 1245-51.
- Palmer, J. L., M. J. Fisch. 2005. 'Association Between Symptom Distress and Survival in Outpatients Seen in a Palliative Care Cancer Center', *J Pain Symptom Manage*, 29: 565-71.
- Parshall, M. B., R. M. Schwartzstein, L. Adams, R. B. Banzett, H. L. Manning, J. Bourbeau, P. M. Calverley, A. G. Gift, A. Harver, S. C. Lareau, D. A. Mahler, P. M. Meek, D. E. O'Donnell, Dyspnea American Thoracic Society Committee on. 2012. 'An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea', *Am J Respir Crit Care Med*, 185: 435-52.
- Patton, M.Q. 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods* (SAGE Publications).
- Pearson, C., J. Verne, C. Wells, G. M. Polato, I. J. Higginson, W. Gao. 2017. 'Measuring geographical accessibility to palliative and end of life (PEoLC) related facilities: a comparative study in an area with well-developed specialist palliative care (SPC) provision', *BMC Palliat Care*, 16: 14.
- Pfaff, H. 2011. *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik - Methodik - Anwendung ; mit 19 Tabellen* (Schattauer).
- Prütz, F., A.-C. Saß. 2017. 'Daten zur Palliativversorgung in Deutschland', *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 60: 26-36.
- Raghu, G., D. Weycker, J. Edelsberg, W. Z. Bradford, G. Oster. 2006. 'Incidence and prevalence of idiopathic pulmonary fibrosis', *Am J Respir Crit Care Med*, 174: 810-6.
- Reilly, C. C, C. Bausewein, C. Pannell, J. Moxham, C. J Jolley, I. J Higginson. 2016. 'Patients' experiences of a new integrated breathlessness support service for patients with refractory breathlessness: Results of a postal survey', *Palliat Med*, 30: 313-22.
- Ritchie, J., J. Lewis. 2003. *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers* (SAGE Publications).
- Roche, V. 2009. 'The hidden patient: addressing the caregiver', *Am J Med Sci*, 337: 199-204.
- Rogers, A. E., J. M. Addington-Hall, A. J. Abery, A. S. McCoy, C. Bulpitt, A. J. Coats, J. S. Gibbs. 2000. 'Knowledge and communication difficulties for patients with chronic heart failure: qualitative study', *BMJ*, 321: 605-7.
- Rose, C., L. Wallace, R. Dickson, J. A., R. Lehman, Y. Searle, P. Sherwood Burge. 2002. 'The most effective psychologically-based treatments to reduce anxiety and panic in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review', *Patient Education and Counseling*, 47: 311-18.
- Rost, J. 1999. 'Drei Thesen zum Konzept qualitativer Forschungsmethoden.' In D. Bolscho und G. Michelsen Bolscho (eds.), *Methoden der Umweltbildungsforschung* (VS Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden).
- Sackett, D. L., J. E. Wennberg. 1997. 'Choosing the best research design for each question', *It's time to stop squabbling over the "best" methods*, 315: 1636.
- Saldaña, J. 2012. *The Coding Manual for Qualitative Researchers* (SAGE Publications).

- Salins, N., R. Ramanjulu, L. Patra, J. Deodhar, M. Muckaden. 2016. 'Integration of early specialist palliative care in cancer care and patient related outcomes: A critical review of evidence', *Indian Journal of Palliative Care*, 22: 252-57.
- Schreier, M.. 2010. 'Fallauswahl', *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*: 238-51.
- Schreier, M.. 2012. *Qualitative content analysis in practice* (Sage Publications).
- Schroedl, C. J., S. E. Yount, E. Szmuilowicz, P. J. Hutchison, S. R. Rosenberg, R. Kalhan. 2014. 'A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care?', *Ann Am Thorac Soc*, 11: 1433-8.
- Seow, H., L. Barbera, R. Sutradhar, D. Howell, D. Dudgeon, C. Atzema, Y. Liu, A. Husain, J. Sussman, C. Earle. 2011. 'Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life', *J Clin Oncol*, 29: 1151-8.
- Shipman, C., S. White, M. Gysels, P. White. 2009. 'Access to care in advanced COPD: factors that influence contact with general practice services', *Primary Care Respiratory Journal*, 18: 273.
- Simon, S. T., N. Altfelder, B. Alt-Epping, C. Bausewein, V. Weingärtner, R. Voltz, C. Ostgathe, L. Radbruch, G. Lindena, F. Nauck. 2016a. 'Charakteristika von Palliativpatienten mit Atemnot', *Dtsch med Wochenschr*, 141: e87-e95.
- Simon, S. T., C. Bausewein. 2009a. 'Management of refractory breathlessness in patients with advanced cancer', *Wien Med Wochenschr*, 159: 591-8.
- Simon, S. T., C. Ramsenthaler, C. Bausewein, N. Krischke, G. Geiss. 2009b. 'Core attitudes of professionals in palliative care: A qualitative study', *Int J Palliat Nurs*, 15: 405-11.
- Simon, S. T., I. J. Higginson, S. Booth, R. Harding, V. Weingärtner, C. Bausewein. 2016b. 'Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults', *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Siouta, N., K. van Beek, N. Preston, J. Hasselaar, S. Hughes, S. Payne, E. Garraida, C. Centeno, M. van der Eerden, M. Groot, F. Hodiament, L. Radbruch, C. Busa, A. Csikos, J. Menten. 2016. 'Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways', *BMC Palliat Care*, 15: 18.
- Smith, S. M., S. Sonogo, L. Ketcheson, J. L. Larson. 2014. 'A review of the effectiveness of psychological interventions used for anxiety and depression in chronic obstructive pulmonary disease', *BMJ Open Respir Res*, 1: e000042.
- Solano, J. P., B. Gomes, I. J. Higginson. 2006. 'A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease', *J Pain Symptom Manage*, 31: 58-69.
- Spathis, A., S. Booth, C. Moffat, R. Hurst, R. Ryan, C. Chin, J. Burkin. 2017. 'The Breathing, Thinking, Functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease', *npj Primary Care Respiratory Medicine*, 27: 27.
- Stenton, C. 2008. 'The MRC breathlessness scale', *Occup Med (Lond)*, 58: 226-7.
- Stiel, S., R. Joppich, K. Korb, M. Hahnen, F. Elsner, R. Rossaint, L. Radbruch. 2009. 'Schnittstellenproblematik beim Übergang von stationärer zu ambulanter Versorgung von Tumorpatienten', *Der Schmerz*, 23: 510-17.

- Tong, A., K. Flemming, E. McInnes, S. Oliver, J. Craig. 2012. 'Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ', *BMC Med Res Methodol*, 12: 181.
- Tong, A., P. Sainsbury, J. Craig. 2007. *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups*.
- Vandenbroucke, Jan P. 2009. 'STREGA, STROBE, STARD, SQUIRE, MOOSE, PRISMA, GNOSIS, TREND, ORION, COREQ, QUOROM, REMARK... and CONSORT: for whom does the guideline toll?', *J Clin Epidemiol*, 62: 594-96.
- VERBI. 1989-2015. "MAXQDA Software für qualitative Datenanalyse." In. Berlin, Deutschland: VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH.
- de Vries, J., M. Drent. 2006. 'Quality of life and health status in interstitial lung diseases', *Curr Opin Pulm Med*, 12: 354 - 58.
- Weill, D., C. Benden, P. A. Corris, J. H. Dark, R. D. Davis, S. Keshavjee, D. J. Lederer, M. J. Mulligan, G. A. Patterson, L. G. Singer, G. I. Snell, G. M. Verleden, M. R. Zamora, A. R. Glanville. 2015. 'A consensus document for the selection of lung transplant candidates: 2014—An update from the Pulmonary Transplantation Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation', *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 34: 1-15.
- Zimmermann, C., R. Riechelmann, M. Krzyzanowska, G. Rodin, I. Tannock. 2008. 'Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review', *JAMA*, 299: 1698-709.

8. Anhang

8.1 Interviewleitfäden

Leitfaden Patienten				
Leitfrage	Check	Obligate Fragen an passender Stelle	Aufrechterhaltungsfragen	
Teil I Welche Erfahrungen haben Sie mit der Versorgung Ihrer Atemnot gemacht?	Versorgungsstruktur Nützliche Hilfen schwierige Zeiten Umfeld	Was fanden Sie besonders hilfreich? Was fehlt Ihnen? Wie fühlen Sie sich mit der jetzigen Versorgung Ihrer Atemnot?	Nonverbale Aufrechterhaltung Können Sie mir darüber noch mehr erzählen? Wie sah eine solche Situation aus?	
Teil II Wie stellen Sie sich die perfekte Versorgung Ihrer Atemnot vor?	Versorgungsstruktur Berufsgruppen Informationen Zugang Örtlichkeit Häufigkeit Umfeld	Was wäre Ihnen besonders wichtig?	Nonverbale Aufrechterhaltung Wie ist das mit...?	

Leitfaden Angehörige

Leitfrage	Check	Obligate Fragen an passender Stelle	Aufrechterhaltungsfragen
Teil I Welche Erfahrungen haben Sie mit der Versorgung der Atemnot Ihres Angehörigen gemacht?	Versorgungsstruktur Nützliche Hilfen schwierige Zeiten Umfeld	Was fanden Sie besonders hilfreich? Was fehlt Ihnen/Was fehlt Ihrem Angehörigen? Wie fühlen Sie sich mit der jetzigen Versorgung der Atemnot Ihres Angehörigen?	Nonverbale Aufrechterhaltung Können Sie mir darüber noch mehr erzählen? Wie sah eine solche Situation aus?
Teil II Wie stellen Sie sich die perfekte Versorgung der Atemnot Ihres Angehörigen vor?	Versorgungsstruktur Berufsgruppen Informationen Zugang Örtlichkeit Häufigkeit Umfeld	Was wäre Ihnen besonders wichtig?	Nonverbale Aufrechterhaltung Wie ist das mit...?

Leitfaden Experten

Leitfrage	Check	Obligate Fragen an passender Stelle	Aufrechterhaltungsfragen
Teil I Können Sie mir etwas über die Versorgung Ihrer Patienten bezüglich des Symptoms Atemnot erzählen?	Versorgungsstruktur->Pfade Eigene Zufriedenheit Probleme Einschätzung der eigenen Kompetenz Stellenwert	Wie schätzen Sie die Zufriedenheit der Patienten bezüglich der Versorgung Ihrer Atemnot ein?	Nonverbale Aufrechterhaltung Können Sie mir darüber noch mehr erzählen? Können Sie mir von einem konkreten Fall erzählen?
Teil II Welche Ideen haben Sie für die Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Atemnot?	Versorgungsstruktur Vernetzung Informationen Selbsthilfesektor Angehörige, Umfeld	Sehen Sie Bedarf für eine Atemnotambulanz?	Nonverbale Aufrechterhaltung Wie ist das mit...?
Teil III Wie könnte eine Atemnotambulanz aussehen?	Berufsgruppen Zugang Häufigkeit Örtlichkeit Angebot	Was sollte unbedingt beachtet werden bei der Konzipierung einer Atemnotambulanz?	Nonverbale Aufrechterhaltung Wie ist das mit...? Könnten Sie diesen Punkt noch weiter ausführen?

8.2 Interviewprotokoll



INTERVIEWPROTOKOLL

MINDMAPPING BREATH EASE

Name	Datum	Ort	Dauer	Geschlecht
Alter	Familienstand	Grunderkrankung	Bildungsgrad	Karnofsky-Index

Interviewatmosphäre:

Anwesende Personen:

Hat das Gespräch in der Form stattgefunden, wie es von mir geplant war?

Habe ich mich sicher/unsicher gefühlt?

Hat sich die Erzählperson sicher/unsicher gefühlt?

Schwierige Passagen:

Anmerkungen:

8.3 Einverständnis- und Datenschutzerklärungen



Klinikum der Universität München · Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Marchioninistr. 15 · 81377 München

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Telefon +49 (0)89 4400 - 74930
Telefax +49 (0)89 4400 - 74939
infopall@med.uni-muenchen.de

www.palliativmedizin-muenchen.de

Postanschrift:
Marchioninistr. 15
D-81377 München

Ihr Zeichen:

Unser Zeichen:

München, 03. Sep. 2017

Patienteninformation und Einwilligungserklärung
Qualitative Studie zur Gestaltung einer multiprofessionellen
Atemnotambulanz für Patienten mit fortgeschrittenen Tumor- und
chronischen Erkrankungen
Ethikkommission Nummer: **291-14**

Verantwortliche Studienleiterin:

Dr. Michaela Schunk

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Klinikum der Universität München – Großhadern

Tel.: +49 89 4400 77946

e-mail: michaela.schunk@med.uni-muenchen.de

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir möchten Sie im Folgenden über die Studie zur Entwicklung und Gestaltung einer Atemnotambulanz informieren, in der Patienten unkompliziert und schnell von einem Expertenteam Hilfe bekommen können.

Wir planen, am Klinikum der Universität München eine Ambulanz für Patienten mit Atemnot aufzubauen. Solche Einrichtungen gibt es bereits in anderen Ländern, bisher aber nicht in Deutschland. Um diese Ambulanz so passend wie möglich für Patienten und ihre Angehörigen zu gestalten, möchten wir Ihre Meinung und Ideen für eine Atemnotambulanz hören. Sie als betroffener Patient haben nicht nur Erfahrungen mit Ihrer Atemnot gemacht, sondern auch mit dem deutschen Gesundheitssystem und den Leistungen, die es anbietet. Auf diese Erfahrung würden wir gerne zurückgreifen und mit Ihnen eine Verbesserung in der Versorgung von Patienten mit Atemnot bewirken.

Direktorin der Klinik: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

Vorstand: Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Karl-Walter Jauch (Vorsitz), Kaufmännischer Direktor: Gerd Koslowski,
Pflegedirektorin: Helle Dokken, Vertreter der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. Dr. h.c. Maximilian Reiser (Dekan)
Institutionskennzeichen: 260 914 050, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß §27a Umsatzsteuergesetz: DE813536017

Was muss ich machen, wenn ich an der Studie teilnehmen?

Wir möchten mit Ihnen ein Interview führen und Sie zu verschiedenen Aspekten einer Ambulanz für Patienten mit Atemnot befragen. Wir würden gerne von Ihnen erfahren, was Sie sich von einer derartigen Ambulanz wünschen, wo und wann die Sprechstunden sein sollten, wen Sie gerne in der Ambulanz sehen wollen, und ob Sie auch ein Angebot für eine Gruppe von Patienten wahrnehmen würden.

Warum wurde ich für diese Studie angesprochen?

Sie leiden aufgrund einer Erkrankung an Atemnot, die Sie in Ihrem Alltag einschränkt. Für diese Patienten wollen wir gerne eine neue Ambulanz entwickeln. Sie werden gerade von einem Arzt betreut, der Sie möglicherweise in so eine Ambulanz überweisen könnte. Daher wurden Sie angesprochen, um uns bei der Entwicklung der Ambulanz zu helfen.

Muss ich an der Studie teilnehmen?

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig, d.h. Sie können selbst entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten oder nicht. Wenn Sie sich für eine Teilnahme entscheiden, können Sie Ihre Teilnahme jederzeit beenden, ohne dafür Gründe nennen zu müssen. Wenn die Interviews zu belastend für Sie sind, können Sie jederzeit und ohne Konsequenz das Interview beenden oder aufhören, die Fragen zu beantworten. Wenn Sie sich entscheiden, nicht an dieser Studie teilzunehmen, hat das keine Auswirkung auf Ihre Betreuung.

Wie lange dauern die Interviews?

Das Interview wird ca. 45–60 Minuten dauern. Wenn Sie sich während der Interviews zu müde fühlen oder Ihnen das Interview zu lange wird, können Sie das Interview jederzeit ohne Konsequenzen beenden.

Was passiert mit den Interviews?

Wir möchten die Interviews mit einem Diktiergerät aufnehmen. Die Interviews werden dann wörtlich abgetippt, um die Interviews auswerten zu können. Nach dem Abschreiben werden die Bänder gelöscht. **Die Aufnahmen und Abschriften werden mit einem Code verschlüsselt, der keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person zulässt.**

Werden meine Daten vertraulich behandelt?

Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Sie erhoben, gespeichert und verschlüsselt (pseudonymisiert), d.h. weder Ihr

Name noch Ihre Initialen oder das exakte Geburtsdatum erscheinen im Verschlüsselungscode. Die erhobenen Daten in den Fragebögen und in Tonbandaufnahmen werden soweit wie möglich verschlüsselt. Im Falle des Widerrufs Ihrer Einwilligung werden die pseudonymisiert gespeicherten Daten **unmittelbar** vernichtet.

Der Zugang zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf folgende Personen beschränkt: Prof. Dr. Claudia Bausewein, Dr. Michaela Schunk. Die Unterlagen werden in der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin aufbewahrt.

Eine Entschlüsselung erfolgt lediglich in Fällen, in denen es Ihre eigene Sicherheit erfordert („medizinische Gründe“). **Eine Entschlüsselung aus anderen Gründen, z.B. einer Änderungen in der wissenschaftlichen Fragestellung („wissenschaftliche Gründe“) ist ausgeschlossen.**

Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten gewährleistet.

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diese Informationen zu lesen. Wir wissen, dass es nicht einfach ist, mit den Beschwerden einer ernsten Erkrankung zu leben. Darüber zu reden und ein Interview zu führen, wird etwas mehr von Ihrer Zeit und Energie beanspruchen. Sie helfen uns damit aber, mehr über Ihre Beschwerden und Ihre Situation zu verstehen und damit die Betreuung von Patienten in einer ähnlichen Situation in Zukunft zu verbessern, da es bisher zu diesen Fragen noch wenig Forschung gibt.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Kooperation und verbleiben mit freundlichen Grüßen

Dr. Michaela Schunk
Studienleiterin

Prof. Dr. Claudia Bausewein
Klinikdirektorin

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München – Großhadern
Tel.: +49 89 4400 77946



**Qualitative Studie zur Gestaltung einer multiprofessionellen
Atemnotambulanz für Patienten mit fortgeschrittenen Tumor- und
chronischen Erkrankungen**

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Ethikkommission Nummer: **291-14**

Erklärung der Studienteilnehmerin/des Studienteilnehmers:

- ☐ Ich versichere, dass ich das Informationsblatt über die oben genannte Studie gelesen und verstanden habe, und dass ich Gelegenheit hatte, Fragen zu stellen.
- ☐ Ich willige ein, an der obengenannten Studie teilzunehmen. Die Teilnahme ist vollkommen freiwillig.
- ☐ Ich weiß, dass ich das zuständige Forscherteam informieren kann, falls ich zu einem beliebigen Zeitpunkt während der Studie entscheide, nicht länger an diesem Projekt teilnehmen zu wollen, und dass ich dann sofort und ohne Konsequenzen für meine medizinische Versorgung aus der Studie ausscheiden kann. Dies kann ausdrücklich auch in mündlicher Form erfolgen. Ich kann jederzeit auf die Beantwortung einzelner Fragen verzichten.
- ☐ **Ich stimme der Aufarbeitung meiner persönlichen und medizinischen Daten zum Zweck dieses Forschungsprojekts gemäß dem Informationsblatt zu. Ich weiß, dass diese Daten streng vertraulich behandelt werden.**

Erklärung des Patienten:

_____(Vor- und Nachname)
Datum: _____ **Unterschrift:** _____

Erklärung des Wissenschaftlers:

Ich, _____, (Vor- und Nachname)
bestätige, dass ich der Teilnehmerin/dem Teilnehmer die Art und Weise der Studie erläutert und Ihr/Ihm ein Informationsblatt ausgehändigt habe.

Datum: _____ **Unterschrift:** _____

Direktorin der Klinik: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

Vorstand: Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Karl-Walter Jauch (Vorsitz), Kaufmännischer Direktor: Gerd Koslowski,
Pflegedirektorin: Helle Dokken, Vertreter der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. Dr. h.c. Maximilian Reiser (Dekan)
Institutionskennzeichen: 260 914 050, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß §27a Umsatzsteuergesetz: DE816536017



Klinikum der Universität München - Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Marchioninistr. 15 - 81377 München

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Telefon +49 (0)89 4400 - 74930
Telefax +49 (0)89 4400 - 74939
infopall@med.uni-muenchen.de

www.palliativmedizin-muenchen.de

Postanschrift:
Marchioninistr. 15
D-81377 München

Ihr Zeichen:

Unser Zeichen:

München, 16. Dez. 2017

Angehörigeninformation und Einwilligungserklärung

Qualitative Studie zur Gestaltung einer multiprofessionellen Atemnotambulanz für Patienten mit fortgeschrittenen Tumor- und chronischen Erkrankungen

Ethikkommission Nummer: **291-14**

Verantwortliche Studienleiterin:

Dr. Michaela Schunk

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Klinikum der Universität München – Großhadern

Tel.: +49 89 4400 77946

e-mail: michaela.schunk@med.uni-muenchen.de

Sehr geehrter Angehöriger,

wir möchten Sie im Folgenden über die Studie zur Entwicklung und Gestaltung einer Atemnotambulanz informieren, in der Patienten unkompliziert und schnell von einem Expertenteam Hilfe bekommen können.

Wir planen, am Klinikum der Universität München eine Ambulanz für Patienten mit Atemnot aufzubauen. Solche Einrichtungen gibt es bereits in anderen Ländern, bisher aber nicht in Deutschland. Um diese Ambulanz so passend wie möglich für Patienten und ihre Angehörigen zu gestalten, möchten wir Ihre Meinung und Ideen für eine Atemnotambulanz hören. Sie als Angehöriger kennen das Leid, das Atemnot bei den Patienten auslöst und haben eine genaue Vorstellung davon, welchen Einfluss dieses Symptom auf Ihren Alltag hat. Sie haben nicht nur Erfahrungen mit der Atemnot an sich gemacht, sondern auch mit dem deutschen Gesundheitssystem und den Leistungen, die es bietet. Auf diese Erfahrung würden wir gerne zurückgreifen und mit Ihnen eine Verbesserung in der Versorgung von Patienten mit Atemnot bewirken.

Direktorin der Klinik: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

Vorstand: Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Karl-Walter Jauch (Vorsitz), Kaufmännischer Direktor: Gerd Koslowski,
Pflegedirektorin: Helle Dokken, Vertreter der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. Dr. h.c. Maximilian Reiser (Dekan)
Institutionskennzeichen: 260 914 050, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß §27a Umsatzsteuergesetz: DE816536017

Was muss ich machen, wenn ich an der Studie teilnehme?

Wir möchten mit Ihnen ein Interview führen und Sie zu verschiedenen Aspekten einer Ambulanz für Patienten mit Atemnot befragen. Wir würden gerne von Ihnen erfahren, was Sie sich als Angehöriger von einer derartigen Ambulanz wünschen, wo und wann die Sprechstunden sein sollten, ob Sie gerne in die Ambulanz mitkommen wollen, wen Sie sehen wollen und ob Sie denken, dass auch ein Angebot für eine Gruppe von Patienten sinnvoll wäre.

Warum wurde ich für diese Studie angesprochen?

Ihr Angehöriger leidet aufgrund einer Erkrankung an Atemnot, die ihn und vermutlich auch Sie in Ihrem Alltag einschränkt. Für diese Patienten und ihre Angehörigen wollen wir gerne eine neue Ambulanz entwickeln. Ihr kranker Angehöriger wird gerade von einem Arzt betreut, der den Patienten möglicherweise in so eine Ambulanz überweisen könnte. Daher wurden Sie angesprochen, um uns bei der Entwicklung der Ambulanz zu helfen.

Muss ich an der Studie teilnehmen?

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig, d.h. Sie können selbst entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten oder nicht. Wenn Sie sich für eine Teilnahme entscheiden, können Sie Ihre Teilnahme jederzeit beenden, ohne dafür Gründe nennen zu müssen. Wenn die Interviews zu belastend für Sie sind, können Sie jederzeit und ohne Konsequenz das Interview beenden oder aufhören, die Fragen zu beantworten. Wenn Sie sich entscheiden, nicht an dieser Studie teilzunehmen, hat das keine Auswirkung auf die Betreuung Ihres kranken Angehörigen.

Wie lange dauern die Interviews?

Das Interview wird ca. 45–60 Minuten dauern. Wenn Sie sich während der Interviews zu müde fühlen oder Ihnen das Interview zu lange wird, können Sie das Interview jederzeit ohne Konsequenzen beenden.

Was passiert mit den Interviews?

Wir möchten die Interviews mit einem Diktiergerät aufnehmen. Die Interviews werden dann wörtlich abgetippt, um die Interviews auswerten zu können. Nach dem Abschreiben werden die Tonbandaufnahmen gelöscht. **Die Aufnahmen und Abschriften werden mit einem Code verschlüsselt, der keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person zulässt.**

Werden meine Daten vertraulich behandelt?

*Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Sie erhoben, gespeichert und verschlüsselt (pseudonymisiert), d.h. weder Ihr Name noch Ihre Initialen oder das exakte Geburtsdatum erscheinen im Verschlüsselungscode. Die erhobenen Daten in den Fragebögen und in Tonbandaufnahmen werden soweit wie möglich verschlüsselt. Im Falle des Widerrufs Ihrer Einwilligung werden die pseudonymisiert gespeicherten Daten **unmittelbar** vernichtet.*

Der Zugang zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf folgende Personen beschränkt: Prof. Dr. Claudia Bausewein, Dr. Michaela Schunk. Die Unterlagen werden in der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin aufbewahrt.

*Eine Entschlüsselung erfolgt lediglich in Fällen, in denen es Ihre eigene Sicherheit erfordert („medizinische Gründe“). **Eine Entschlüsselung aus anderen Gründen, z.B. einer Änderungen in der wissenschaftlichen Fragestellung („wissenschaftliche Gründe“) ist ausgeschlossen.***

Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten gewährleistet.

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diese Informationen zu lesen. Wir wissen, dass es nicht einfach ist, sich um einen Angehörigen mit Atemnot zu kümmern. Darüber zu reden und ein Interview zu führen, wird etwas mehr von Ihrer Zeit und Energie beanspruchen. Sie helfen uns damit aber, mehr über die Situation der Patienten und ihrer Angehörigen zu verstehen und damit die Betreuung von Patienten und Angehörigen in einer ähnlichen Situation in Zukunft zu verbessern, da es bisher zu diesen Fragen noch wenig Forschung gibt.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Kooperation und verbleiben mit freundlichen Grüßen

Dr. Michaela Schunk
Studienleiterin

Prof. Dr. Claudia Bausewein
Klinikdirektorin

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München – Großhadern
Tel.: +49 89 4400 77946



**Qualitative Studie zur Gestaltung einer multiprofessionellen
Atemnotambulanz für Patienten mit fortgeschrittenen Tumor- und
chronischen Erkrankungen**

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Ethikkommission Nummer: **291-14**

Erklärung der Studienteilnehmerin/des Studienteilnehmers:

- ☐ Ich versichere, dass ich das Informationsblatt über die obengenannte Studie gelesen und verstanden habe, und dass ich Gelegenheit hatte, Fragen zu stellen.
- ☐ Ich willige ein, an der obengenannten Studie teilzunehmen. Die Teilnahme ist vollkommen freiwillig.
- ☐ Ich weiß, dass ich das zuständige Forscherteam informieren kann, falls ich zu einem beliebigen Zeitpunkt während der Studie entscheide, nicht länger an diesem Projekt teilnehmen zu wollen, und dass ich dann sofort und ohne Konsequenzen für meine medizinische Versorgung aus der Studie ausscheiden kann. Dies kann ausdrücklich auch in mündlicher Form erfolgen. Ich kann jederzeit auf die Beantwortung einzelner Fragen verzichten.
- ☐ **Ich stimme der Aufarbeitung meiner persönlichen und medizinischen Daten zum Zweck dieses Forschungsprojekts gemäß dem Informationsblatt zu. Ich weiß, dass diese Daten streng vertraulich behandelt werden.**

Erklärung des Angehörigen:

_____(Vor- und Nachname)
Datum: _____ **Unterschrift:** _____

Erklärung des Wissenschaftlers:

Ich, _____, (Vor- und Nachname)
bestätige, dass ich der Teilnehmerin/dem Teilnehmer die Art und Weise der Studie erläutert und Ihr/Ihm ein Informationsblatt ausgehändigt habe.

Datum: _____ **Unterschrift:** _____

Direktorin der Klinik: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

Vorstand: Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Karl-Walter Jauch (Vorsitz), Kaufmännischer Direktor: Gerd Koslowski,
Pflegedirektorin: Helle Dokken, Vertreter der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. Dr. h.c. Maximilian Reiser (Dekan)
Institutionskennzeichen: 260 914 050, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß §27a Umsatzsteuergesetz: DE815536017



CAMPUS GROSSHADERN

KLINIK UND POLIKLINIK FÜR
PALLIATIVMEDIZIN



Klinikum der Universität München - Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Marchioninstr. 15 · 81377 München

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Telefon +49 (0)89 4400 - 74930
Telefax +49 (0)89 4400 - 74939
infopall@med.uni-muenchen.de

www.palliativmedizin-muenchen.de

Postanschrift:
Marchioninstr. 15
D-81377 München

Ihr Zeichen:

Unser Zeichen:

München, 16. Dez. 2017

Experteninformation und Einwilligungserklärung

Qualitative Studie zur Gestaltung einer multiprofessionellen Atemnotambulanz für Patienten mit fortgeschrittenen Tumor- und chronischen Erkrankungen

Ethikkommission Nummer: **291-14**

Verantwortliche Studienleiterin:

Dr. Michaela Schunk

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

Klinikum der Universität München – Großhadern

Tel.: +49 89 4400 77946

e-mail: michaela.schunk@med.uni-muenchen.de

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir möchten Sie im Folgenden über die Studie zur Entwicklung und Gestaltung einer Atemnotambulanz informieren, in der Patienten unkompliziert und schnell von einem Expertenteam Hilfe bekommen können.

Wir planen, am Klinikum der Universität München eine Ambulanz für Patienten mit Atemnot aufzubauen. Solche Einrichtungen gibt es bereits in anderen Ländern, bisher aber nicht in Deutschland. Um diese Ambulanz so passend wie möglich für Patienten und ihre Angehörigen zu gestalten, möchten wir Ihre Meinung und Ideen für eine Atemnotambulanz hören. Sie als professioneller Betreuer kennen das Leid, das Atemnot bei den Patienten auslöst und haben eine genaue Vorstellung davon, welchen Einfluss dieses Symptom auf den gesamten Alltag der Patienten hat. Auf diese Erfahrung würden wir gerne zurückgreifen und mit Ihnen eine Verbesserung in der Versorgung von Patienten mit Atemnot bewirken.

Direktorin der Klinik: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

Vorstand: Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Karl-Walter Jauch (Vorsitz), Kaufmännischer Direktor: Gerd Koslowski,
Pflegedirektorin: Helle Dokken, Vertreter der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. Dr. h.c. Maximilian Reiser (Dekan)
Institutionskennzeichen: 260 914 050, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß § 27a Umsatzsteuergesetz: DE816536017

Das qualitative Interview fungiert im Rahmen unseres vom BMBF geförderten Projekts als Vorstudie und bildet die Grundlage für die folgende randomisierte Kontrollstudie.

Im Rahmen dieser Vorstudie würden wir Ihnen gerne Fragen zu Ihrer Meinung über verschiedene Bereiche der Atemnot stellen. Die Befragung dauert ca. eine Stunde und wird an einem von Ihnen bevorzugten Ort durchgeführt. Das Gespräch wird mit einem Diktiergerät aufgezeichnet. **Nach der Befragung wird der Text transkribiert und die Aufnahmen und Abschriften werden mit einem Code verschlüsselt, der keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person zulässt.**

Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten über Sie erhoben, gespeichert und verschlüsselt (pseudonymisiert), d.h. weder Ihr Name noch Ihre Initialen oder das exakte Geburtsdatum erscheinen im Verschlüsselungscode. Die erhobenen Daten in den Fragebögen und in Tonbandaufnahmen werden soweit wie möglich verschlüsselt. Im Falle des Widerrufs Ihrer Einwilligung werden die pseudonymisiert gespeicherten Daten unmittelbar vernichtet.

Der Zugang zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf folgende Personen beschränkt: Prof. Dr. Claudia Bausewein, Dr. Michaela Schunk. Die Unterlagen werden in der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin aufbewahrt.

Im Falle einer Veröffentlichung anonymisieren wir Ihre Daten. Die Audiodateien werden in den Räumen der Klinik und Poliklinik der Palliativmedizin aufbewahrt und bei Abschluss der Studie vernichtet.

Falls Sie sich zu irgendeinem Zeitpunkt während der Studie anders entscheiden, können Sie ohne Angaben von Gründen Ihre Einwilligung zurückziehen.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Kooperation und verbleiben mit freundlichen Grüßen

Dr. Michaela Schunk
Studienleiterin

Prof. Dr. Claudia Bausewein
Klinikdirektorin

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München – Großhadern
Tel.: +49 89 4400 77946



KLINIKUM
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

CAMPUS GROSSHADERN
KLINIK UND POLIKLINIK FÜR
PALLIATIVMEDIZIN



**Qualitative Studie zur Gestaltung einer multiprofessionellen
Atemnotambulanz für Patienten mit fortgeschrittenen Tumor- und
chronischen Erkrankungen**

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Ethikkommission Nummer: **291-14**

Erklärung der Studienteilnehmerin/des Studienteilnehmers:

- ☐ Ich versichere, dass ich das Informationsblatt über die obengenannte Studie gelesen und verstanden habe, und dass ich Gelegenheit hatte, Fragen zu stellen.
- ☐ Ich willige ein, an der obengenannten Studie teilzunehmen. Die Teilnahme ist vollkommen freiwillig.
- ☐ Ich weiß, dass ich das zuständige Forscherteam informieren kann, falls ich zu einem beliebigen Zeitpunkt während der Studie entscheide, nicht länger an diesem Projekt teilnehmen zu wollen, und dass ich dann sofort und ohne Konsequenzen aus der Studie ausscheiden kann. Dies kann ausdrücklich auch in mündlicher Form erfolgen. Ich kann jederzeit auf die Beantwortung einzelner Fragen verzichten.
- ☐ **Ich stimme der Aufarbeitung meiner persönlichen und medizinischen Daten zum Zweck dieses Forschungsprojekts gemäß dem Informationsblatt zu. Ich weiß, dass diese Daten streng vertraulich behandelt werden.**

Erklärung des Experten:

_____(Vor- und Nachname)
Datum **Unterschrift**

Erklärung des Wissenschaftlers:

Ich, _____, (Vor- und Nachname)
bestätige, dass ich der Teilnehmerin/dem Teilnehmer die Art und Weise der Studie
erläutert und Ihr/Ihm ein Informationsblatt ausgehändigt habe.

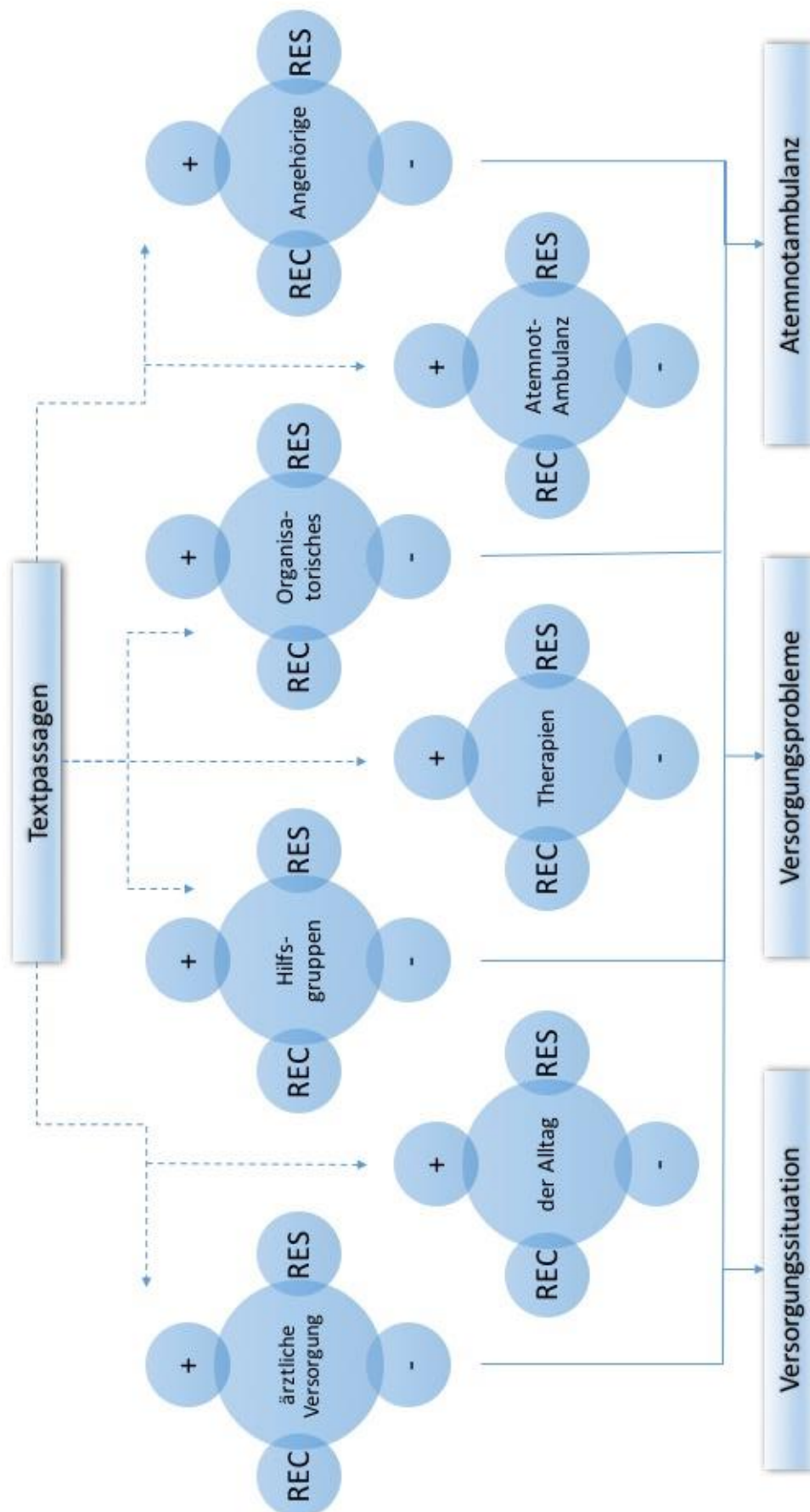
Datum: **Unterschrift:**

Direktorin der Klinik: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

Vorstand: Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Karl-Walter Jauch (Vorsitz), Kaufmännischer Direktor: Gerd Koslowski,
Pflegedirektorin: Helle Dokken, Vertreter der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. Dr. h.c. Maximilian Reiser (Dekan)
Institutionskennzeichen: 260 914 050, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß §27a Umsatzsteuergesetz: DE816536017

8.4 Coding Frame



8.5 COREQ-Auflistung

Domain 1: Research team and reflexivity		Seitenzahl
Personal Characteristics		
1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	30
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	30
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	30
4. Gender	Was the researcher male or female?	30
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	30
Relationship with participants		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	30
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	30
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	30
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	30-31
Participant selection		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	27
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	27
12. Sample size	How many participants were in the study?	33
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	33
Setting		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	30
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	30
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	33
Data collection		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	28
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	-
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	30
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	29
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	30
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	31
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	30
Domain 3: analysis and findingsz		
Data analysis		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	31
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	93
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	31
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	30
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	30
Reporting		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	33-50
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	33-50
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	33-50
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	33-50

8.6 Eidesstattliche Versicherung



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Promotionsbüro
Medizinische Fakultät



Eidesstattliche Versicherung

Schulze, Friederike

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel
**Die Versorgungssituation von Patienten
mit refraktärer Atemnot
– eine qualitative Interviewstudie
zu Status Quo und Perspektiven**

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle
Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich
gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher
Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Garmisch-Partenkirchen, 14.12.2019

Ort, Datum

Friederike Schulze

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

Eidesstattliche Versicherung

August 2018

8.7 Danksagung

Mein Dank gilt an erster Stelle meiner Doktormutter Prof. Dr. Claudia Bausewein sowie meiner Betreuerin Dr. Michaela Schunk für Ihre wissenschaftliche und methodische Unterstützung während der gesamten Bearbeitungsphase meiner Dissertation. Sie hatten in den letzten Jahren immer ein offenes Ohr für mich und standen jederzeit für zielführende Diskussionen bereit.

Die besondere Ehre, Michaelas erste Doktorandin zu sein, weiß ich sehr zu schätzen. Ich freue mich darüber, dass in all den Jahren eine Freundschaft entstanden ist, die auch jenseits der wissenschaftlichen Zusammenarbeit anhält.

Dem gesamten Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin möchte ich für zahlreiche anregende Gespräche und wiederholte Motivation unter anderem in den großhaderner Mittagspausen danken.

Ein besonderer Dank gilt außerdem meinen Eltern und meinem Verlobten, die mich in jeder Lebenslage liebevoll unterstützen.

8.7 Danksagung

Mein Dank gilt an erster Stelle meiner Doktormutter Prof. Dr. Claudia Bausewein sowie meiner Betreuerin Dr. Michaela Schunk für Ihre wissenschaftliche und methodische Unterstützung während der gesamten Bearbeitungsphase meiner Dissertation. Sie hatten in den letzten Jahren immer ein offenes Ohr für mich und standen jederzeit für zielführende Diskussionen bereit.

Die besondere Ehre, Michaelas erste Doktorandin zu sein, weiß ich sehr zu schätzen. Ich freue mich darüber, dass in all den Jahren eine Freundschaft entstanden ist, die auch jenseits der wissenschaftlichen Zusammenarbeit anhält.

Dem gesamten Team der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin möchte ich für zahlreiche anregende Gespräche und wiederholte Motivation unter anderem in den großhaderner Mittagspausen danken.

Ein besonderer Dank gilt außerdem meinen Eltern und meinem Verlobten, die mich in jeder Lebenslage liebevoll unterstützen.